

TARTU ÜLIKOOL

Pärnu kolledž

Ettevõtluse osakond

Margarita Razorjonova

**INTELLEKTIPUUDEGA LAPSEVANEMAIK
TOETAVA TEENUSE KONTSEPTSIOONI
LOOMINE MTÜ ERIVAJADUSTEGA INIMESTE
TOETUSÜHINGU TUGILIISU NÄITEL**

Magistritöö

Juhendajad: Anu Aunapuu, MA

Gerda Mihhailova, MA

Pärnu 2017

Soovitan suunata kaitsmisele

(juhendaja allkiri)

.....

(kaasjuhendaja allkiri)

Kaitsmisele lubatud "...“..... a.

TÜ Pärnu kolledži osakonna juhataja

.....

(osakonna juhataja nimi ja allkiri)

Olen koostanud töö iseseisvalt. Kõik töö koostamisel kasutatud teiste autorite tööd, põhimõttelised seisukohad, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

.....

(töö autori allkiri)

SISUKORD

| | |
|---|-----|
| Sissejuhatus | 4 |
| 1. Intellektipuudega lapsevanematele suunatud toetavate teenuste põhimõtted ning nende kliendikäitumise spetsiifika teenusedisaini kontekstis | 7 |
| 1.1. Puudega inimese positsioon ühiskonnas ja intellektipuudega inimestele suunatud toetavate teenuste osutamise põhimõtted | 7 |
| 1.2. Intellektipuudega lapsevanema spetsiifika teenuse tarbijana | 17 |
| 1.3. Teenusedisaini protsess ja meetodid lähtuvalt intellektipuudega lapsevanemate ja neile suunatud teenuste osutamise spetsiifikast | 27 |
| 2. Intellektipuudega lapsevanematele Tugiliisu toetava teenuse kontseptsiooni loomine..... | 38 |
| 2.1. Intellektipuudega inimese positsioon Eestis ning ülevaade MTÜ Erivajadustega Inimeste Toetusühingu Tugiliisu tegevusest | 38 |
| 2.2. Intellektipuudega lapsevanematele toetava teenuse loomise uuringu meetodika ja tulemused | 45 |
| 2.3. Uuringu järeldused ja intellektipuudega lapsevanema toetava teenuse kontseptsioon | 68 |
| Kokkuvõte | 76 |
| Viidatud allikad..... | 80 |
| Lisad | 93 |
| Lisa 1. Intellektipuudega lapsevanema spetsiifika kaardistamine | 93 |
| Lisa 2. Teenusedisaini meetodid | 94 |
| Lisa 3. Psüühilise erivajadustega isikutele suunatud teenused Eestis..... | 95 |
| Lisa 4. Tallinna toetavad teenused psüühikahäirega täiskasvanud inimestele..... | 96 |
| Lisa 5. MTÜ Tugiliisu juhatajale intervjuu küsimused | 99 |
| Lisa 6. Sotsiaal- ja Tervishoiuameti peaspetsialistile intervjuu küsimused..... | 100 |
| Lisa 7. Lastekaitse spetsialistidele intervjuu küsimused..... | 101 |

| | |
|--|-----|
| Lisa 8. Intellektipuudega lapsevanemale intervjuu küsimused..... | 102 |
| Lisa 9. Tegevusjuhendajale intervjuu küsimused | 103 |
| Lisa 10. Ülevaade intervjuu tulemustest Tugiliisu juahataja ja Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuameti peaspetsialistiga | 104 |
| Lisa 11. Ülevaade intervjuu tulemustest lastekaitse spetsialistidega | 105 |
| Lisa 12. Ülevaade intervjuu tulemustest intellektipuudega lapsevanematega | 106 |
| Lisa 13. Ülevaade intervjuu tulemustest tegevusjuhendajatega..... | 107 |
| Lisa 14. Intellektipuudega lapsevanema persoonad..... | 108 |
| Lisa 15. Teenuse stsenaarium: etapp „9 kuud rasedust“ | 111 |
| Lisa 16. Teenuse stsenaarium: etapp „lapse esimesed kuud“ | 112 |
| Lisa 17. Teenuse stsenaarium: etapp „lapse esimesed eluaastad“ | 113 |
| Lisa 18. Toetava komponendipõhise teenuse klienditeekond ja puutepunktid..... | 114 |
| Lisa 19. Toetava komponendipõhise teenuse plaan | 115 |
| Lisa 20. Toetava komponendipõhise teenuse ärimudeli kaardistus | 116 |
| <i>Summary</i> | 117 |

SISSEJUHATUS

Perekond on kõikides ühiskondades üle maailma põhiline sotsiaalne grupp. Perekonnaelu mudelid muutuvad oluliselt kõikides Euroopa riikides: sündimus langeb, abiellumise iga tõuseb, perede keskmine suurus väheneb ja üksikvanemaga pered või teised pereelu vormid on üha rohkem levinud. Intellektipuudega inimestel on samuti õigus abielluda ja saada lapsi. Tavaliselt on mure intellektipuudega inimeste laste heaolu pärast suurem kui kõigi teiste laste pärast. Samas, Euroopas on olemas palju näiteid, et intellektipuudega inimesed võivad olla armastavad ja hoolivad vanemad. See on väljakutse ühiskonnale, mitte eitada nende inimeste põhilisi inimõigusi, aga kaaluda hoolikalt, kas nõustamine ja toetavad teenused saavad aidata neil elada normaalset pereelu. Kõigis Euroopa riikides on kasvav vajadus teenustele, mis vastaksid intellektipuudega lapsevanemate ja nende laste vajadustele (Inclusion Europe, 2002).

Eestis fikseeriti 2017 aasta alguses 4744 intellektipuudega inimest (Puuetega inimeste..., 2017). Nende inimeste hulgas on ainult need, kellele on ametlikult määratud puue ning tänaseni puudub statistika selle kohta, kui palju on Eestis intellektipuudega lapsevanemaid. Eestis tegutseb mitmeid teenuse osutajaid, kes pakuvad teenuseid intellektipuudega inimestele, milleks on enamasti erihoolekandeteenused. Erihoolekandeteenuseid võib osutada riik, kohalik omavalitsus, juriidiline isik või asutus, mis vastab Sotsiaalhoolekande seadusega kehtestatud nõuetele. Neid teenuseid rahastatakse riigi- või kohaliku omavalitsuse eelarvest ning need on suunatud intellektipuudega inimeste toetamisele igapäevaelus, kindlate oskuste arendamisele või säilitamisele jne. Tänapäeval ei ole olemas teenust ega süsteemi, mis toetaks intellektipuudega lapsevanemaid. Antud toetava teenuse olemasolu on oluline, kuna see sisaldab endas ka ennetustööd intellektipuudega lapsevanemate lastega: õigeaegne sekkumine, märkamine ja abistamine võib aidata ära hoida eri probleemide (näiteks tervisehäirete, sotsiaalprobleemide, kuritegevuse, koolist väljalangemise jne) teket ja süvenemist. Käesolevas töös kasutab autor intellektipuudega lapsevanemale suunatud

teenuse kohta mõistet „toetav teenus“, kuna antud teenus peab toetama nende inimeste iseseisvat toimetulekut, kaasatust ühiksonnaellu ning parandama elukvaliteeti.

Antud magistritöös võtab autor uurimise alla MTÜ Erivajadustega Inimeste Toetusühingu Tugiliisu (edaspidi Tugiliisu), sest hetkel on asutuses teenustel kokku 81 kasutajat ning nendest 16 on intellektipuudega lapsevanemad. Osad nendest on tunnistanud teovõimetuks ning neil puudub õigus lapse kasvatamiseks, kuid seitse teenuse kasutajat kasvatavad oma lapsi kas üksinda või elukaaslasega. Magistritöö autoril on tihe seos antud asutusega, töötades Tugiliisus viiendat aastat teenuste koordinaatorina ning puutudes kokku antud probleemiga oma igapäevatöös. Tugiliisu osutab toetavaid erihoolekandeteenuseid täiskasvanud intellektipuudega inimestele Tallinnas. Lapsevanematele osutatakse toetavaid teenuseid, mis on konkreetselt suunatud toetamisele tööturul, igapäevaelus või kodus. Teenuste maht ega rahastus ei võimalda teenuse osutajal toetada intellektipuudega inimest kui lapsevanemat.

Magistritöö eesmärgiks on välja töötada Tugiliisu poolt pakutav intellektipuudega lapsevanemaid toetav ja teenusedisaini protsessil põhinev teenuse kontseptsioon. Tulenevalt eesmärgist on uurimisküsimused järgnevad: a) millised on intellektipuudega lapsevanemaid toetavate teenuste põhimõtted, b) millised on Tugiliisu pädevused ja valmisolek toetava teenuse osutamiseks ning c) milline peaks olema teenusedisaini kontekstis intellektipuudega lapsevanemate eripäraga arvestav toetav teenus. Eesmärgi saavutamiseks püstitakse järgmised uurimisülesanded:

- selgitada välja puuetega inimeste positsioon ühiskonnas ja intellektipuudega inimestele suunatud toetavate teenuste osutamise põhimõtted;
- selgitada välja intellektipuudega lapsevanemate kliendikäitumise spetsiifika sotsiaalteenuste valdkonnas;
- määratleda intellektipuudega lapsevanematele suunatud toetavate teenuste ja nende kliendikäitumise spetsiifikast tulenevalt intellektipuudega lapsevanemat toetava teenuse kontseptsiooni loomiseks sobiv teenusedisaini protsess ning metoodika;
- selgitada välja intellektipuudega inimeste positsioon Eestis ning anda ülevaade Tugiliisu tegevusest;
- tutvustada valitud metoodikat ning viia läbi intellektipuudega lapsevanemat toetava teenuse kontseptsiooni loomiseks arendusuuring;

- arendusuuringu tulemuste põhjal välja töötada Tugiliisu poolt pakutav intellektipuudega lapsevanemaid toetav ja teenusedisaini protsessil põhinev teenuse kontseptsioon.

Töö koosneb kahest osast. Teooriaosas defineeritakse, mis on puue ning selgitatakse välja puudega inimese positsioon ühiskonnas. Keskendutakse intellektipuude olemusele ning intellektipuudega inimestele suunatud toetavate teenuste osutamise põhimõtete välja selgitamisele, kus tuuakse välja individuaalse lähenemise olulisus. Analüüsisides erinevate autorite intellektipuudega lapsevanemat iseloomustavate faktorite käsitlusi, moodustatakse Schalock'i elukvaliteedi raamistiku põhjal intellektipuudega lapsevanema kliendikäitumise spetsiifika sotsiaalteenuste valdkonnas. Intellektipuudega lapsevanemale teenuse kontseptsiooni loomiseks määratletakse intellektipuudega lapsevanemate kliendikäitumise spetsiifikast ning neile suunatud toetavate teenuste põhimõtetest tulenevalt sobiv teenusedisaini protsess, mis seisneb neljast etapist: uurimisetapp, määratlemisetapp, arendamisetapp ja elluviimise etapp.

Empiirilises osas keskendutakse intellektipuudega inimeste positsioonile Eestis, antakse ülevaade Tugiliisu tegevustest ja teenustest ning tutvustatakse läbiviidud uuringu valimit, meetodikat ja peamisi tulemusi. Magistritöös seatud eesmärgi täitmiseks viib autor läbi arendusuuringu, mis hõlmab endas teooriaosas eelnevalt paika pandud teenusedisaini protsessi. Uuringu raames kasutatakse mitmeid erinevaid meetodeid, näiteks dokumendianalüüs, huvigruppide kaardistamine, persoon loomine, stsenaariumid, SWOT analüüs, klienditeekond, teenuseplaan ja ärimudel. Uuringu raames viiakse läbi poolstruktureeritud intervjuud Tugiliisu juhataja, Tallinna Sotsiaalse ja Tervishoiuameti esindaja, lastekaitse spetsialistide ning intellektipuudega lapsevanemate ja Tugiliisu tegevusjuhendajatega. Uuringu tulemustele ja teoreetilistele käsitlemistele toetudes töötatakse uuringu elluviimise etapis välja Tugiliisu poolt pakutav intellektipuudega lapsevanemaid toetav ja teenusedisaini protsessil põhinev teenuse kontseptsioon.

Magistritöö autor soovib tänada oma juhendajaid Anu Aunapuud, Gerda Mihhailovat ning retsenseerijat Liisi Seppa nende väärtusliku tagasiside eest, mis aitas muuta tööd sisulisemaks ja paremini struktureeritumaks. Samuti tänab autor oma kolleege ja lähedasi, kes olid alati toeks.

1. INTELLEKTIPUUDEGA LAPSEVANEMATELE SUUNATUD TOETAVATE TEENUSTE PÕHIMÕTTED NING NENDE KLIENDIKÄITUMISE SPETSIIFIKA TEENUSEDISAINI KONTEKSTIS

1.1 Puudega inimese positsioon ühiskonnas ja intellektipuudega inimestele suunatud toetavate teenuste osutamise põhimõtted

Käesolevas alapeatükis mõtestatakse lahti, kes on puudega inimene ja milline on tema positsioon tänapäeva ühiskonnas. Tuuakse välja erinevad puude käsitlemise mudelid ning puuetega inimeste õigusi kaitsvad ja reguleerivad õigusaktid. Selgitatakse välja, mis on intellektipuude eripära ning intellektipuudega inimestele suunatud toetavate teenuste osutamise põhimõtted.

Aastate jooksul on suhtumine puuetega inimestesse oluliselt muutunud. 16. sajandil valitses aramus, et vaimselt alaarenenud ja teisi puuetega inimesi on võtnud oma valdusesse kurjad vaimud, mille välja ajamiseks rakendati sageli selliseid meetmeid, mis tekitasid vaimset ja/või füüsilist valu. 19. sajandil, sotsiaalse darvinismi toetajatel, oli vastasseis riigiabiga, mis oli suunatud vaestele ja puuetega inimestele. Põhjenduseks oli, et "kõlbmatu" säilitamine takistab loodusliku valiku protsessi ja võltsib "parima" valiku vajalikest elementidest, mis on olulised järglaste saamiseks. Osades piirkondades valitses hoopis teistsugune suhtumine puuetega inimestesse. Mõnedes Lääne-Aafrika Benin riigi kogukondades peeti sündinud puuetega lapsi kaitstuks üleloomulike jõudude poolt. Need lapsed olid võetud vastu kogukonda, kuna usuti, et nad toovad õnne (Munyi, 2012). Vaatamata sellele, et kogu maailmas on toimunud palju muutusi suhtumises puuetega inimestesse, võivad traditsioonid ja mineviku uskumused mõjutada ka tänapäevaseid tegevusi, mis on suunatud antud sihtrühmale.

Maailma Terviseorganisatsiooni hinnangul (Kaur *et al.*, 2015, lk 145) on hetke seisuga 10% elanikkonnast diagnoositud puue ning puuetega inimeste arv aina tõuseb rahvatsiku vananemise tõttu. ÜRO Peaassamblee poolt vastu võetud puuetega inimeste õiguste konventsioon defineerib puuetega inimeste mõistet, kui isikuid, kellel on pikaajaline füüsiline, vaimne, intellektuaalne või meeleline vaegus, mis võib koostoimel erinevate tõketega takistada nende täielikku ja tõhusat osalemist ühiskonnaelus teistega võrdsetel alustel (Szmukler, Daw & Callard, 2014, lk 245). Narusson ja Medar (2014, lk 6) pakuvad tänapäeva puude käsitlemise, mille järgi puue on inimelu juurde kuuluv loomulik nähtus ning peaaegu igal inimesel võib oma elu kestel olla tervise tõttu lühi- või pikaajaline tegevusvõime piiratus, nii noores kui ka kõrges eas. Teadlased pööravad tähelepanu, et selline mõtlemisviis on uudne ja ühiskonnas on puude kui nähtuse kohta mitmesuguseid vaatenurki. Alljärgnev tabel 1 esitab kokkuvõtliku loetelu puude käsitlemise kahest peamisest mudelist ning nende definitsioonidest.

Tabel 1. Puude käsitlemise mudelid

| Mudel | Definitsioon |
|---------------|--|
| Meditiiniline | Puue kui kliiniline seisund: puue viitab haigusele, mis mõjutab keha füüsilisi ja psühholoogilisi protsesse (näiteks artriit, epilepsia, bronhiit ja skisofreenia). |
| | Puue kui kõrvalekalle normist: puue tuleneb anatoomilise, füüsilise või psühholoogilise funktsiooni, näiteks kuulmise või nägemise kaotusest. |
| Sotsiaalne | Puue kui igapäevaste tegevuste funktsionaalne piirang: puue viitab inimese piiratud võimetele või võimete puudumisele enesekohastes või sotsiaalsetes tegevustes. |
| | Puue kui sotsiaalne rõhumine: suurema tootlikuse nõuete tõttu puudega inimesed on ebasoodsas olukorras ja on tõrjutud. |
| | Puue kui kõrvalekalle: kõrvalekallet eristatakse indiviidi või rühma sotsiaalsele staatusele kohastest käitumisnormidest. |
| | Puue kui ebasoodne tingimus: puudega inimestel on vähem ressursse kui puudeta inimestel. |
| | Puue kui väljakutse ühiskonnale: puue ei ole individuaalsed piirangud, vaid ühiskonna suutmatus pakkuda sobivaid teenuseid ja piisavalt tagada puuetega inimeste vajadusi. |

Allikas: autori koostatud Hahn 1986, Abberley 1987, Darcy & Buhalis 2010, Narusson & Medar 2014 põhjal

Puude erinevad definitsioonid näitavad, et puude mõiste on piisavalt lai ja ei ole ühte kindlat ja konkreetset arusaama, mis on puue või mille järgi saab väita, et inimene on puudega, kuna see hõlmab nii meditsiinilist käsitlemist kui ka sotsiaalseid käitumisnorme. Käesolevas töös võtab autor aluseks puude sotsiaalse mudeli käsitlemise. Selle kohaselt

keskendutakse peamiselt väliskeskkonnale mitte aga indiviidi sisemistele „defektidele“ ega puudele (Hahn, 1986, lk 274) ning kus inimeste olukorra parandamiseks on vaja muuta kogu sotsiaalset keskkonda – nagu sotsiaalseid hoiakuid, institutsioone ja poliitikat (Narusson & Medar, 2014, lk 9). Darcy ja Buhalis (2011, lk 7) järgi, sotsiaalne mudel rõhutab, et puue tuleneb sotsiaalselt konstrueeritud takistustest, mis eraldavad puuetega inimesi osalemisest ühiskonnas. Narusson ja Medar (2014, lk 9) lisavad, et sotsiaalse mudeli kohaselt on puue sotsiaalse ja füüsilise keskkonna produkt ning ühiskond ja kehtiv ühiskonnakorraldus saavad luua piiranguid. Vastavalt puude sotsiaalsele mudelile, on puuetega inimeste vajaduste ja õiguste tagamisel olulisemal kohal ühiskonna roll.

Puuetega inimeste ühiskonda integreerimiseks ning nende õiguste kaitsmiseks rakendatakse kindlaid õigusakte ja poliitilisi strateegiaid (Kaur *et al.*, 2015, lk 146). Töö autor toob välja 2006. aastal ÜRO Peaassamblee poolt vastu võetud puuetega inimeste õiguste konventsiooni, mis esitab puuetega kodanike peamisi õigusi ühiskonnas osalemiseks teistega võrdsetel alustel (Szmukler *et al.*, 2014, lk 245). Selle üldpõhimõteteks on juurdepääsetavus, võrdsed võimalused, mittediskrimineerimine, meeste ja naiste võrdsus, täielik ja tõhus osalemine ja kaasatus ühiskonnas, austus inimeste loomupärase väärkuse, autonoomia, vabaduse ja iseseisvuse vastu, austus erinevuste vastu, austus puuetega laste arenevate võimete vastu ning austus puuetega laste õiguse vastu säilitada oma identiteet (Puuetega inimeste ... , 2006). Puuetega inimeste õiguste kaitsmiseks ning neile osutatavate teenuste põhimetete reguleerimiseks rakendatakse 2010. aastal Euroopa Komisjoni poolt koostatud Euroopa puuetega inimeste strateegiat 2010–2020, mis peab tagama puuetega inimeste aktiivse kaasamise ja täieliku osalemise ühiskonnas (Progress Report ..., 2017). Euroopa puuetega inimeste strateegia 2010–2020 on terviklik raamistik, mille peamised valdkonnad on juurdepääsetavus, võrdsus, osalus, tööhõive, haridus ja koolitus, sotsiaalkaitse, tervishoid ning välistegevus, ning mille eesmärk on puuetega inimeste jõustamine, igapäevaelu takistuste eemaldamine ja õiguste tagamine (Wilken *et al.*, 2014, lk 47).

Välja toodud ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni põhimõtetel ja Euroopa puuetega inimeste strateegia 2010–2020 tegevusvaldkondadel on kattuvaid valdkondi. Mõlemad dokumendid toovad välja sellised valdkonnad nagu võrdsus,

juurdepääsetavus, ning osalemine ja kaasatus ühikonnas. Vastavalt dokumentide eesmärkidele peab tänapäeva ühiskonnas puudega inimesele olema tagatud toetus kõikides välja toodud valdkondades. Puuetega inimeste õiguste tagamiseks ja edendamiseks peab iga riik, kes on alla kirjutanud ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioonile, rakendama vajalikke meetmeid ehk täiendama seaduseid ja määruseid, arendama teenuseid, abimeetmeid, parandama juurdepääsetavust keskkonnale ja teabele (ÜRO puuetega inimeste..., 2013, lk 5). Mladenov (2012, lk 81) rõhutab, et peale pädevate juristide ja poliitikute, nõuab riiklike otsuste tegemine aktiivse kogukonna rolli. Wilken (2016, lk 26) leiab, et ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioon sisaldab ka tänapäevaseid lähenemisi sotsiaaltöö- ja puudealastes uuringutes, toetades kodanikumõistet, mitte puudega inimese mõistet. Kodaniku-lähenemine sotsiaaltöös rõhutab haavatavas olukorras inimestesse suhtumise olulisust. Suhtumine puuetega inimestesse peab olema mitte kui võimetutesse ühiskonnale midagi andmast ja teenuste vajajatesse, vaid kui kogukonna jaoks väärtuslikesse inimestesse. Narusson ja Medar (2014, lk 9) lisavad, et inimesi, kellele on määratud puue, tuleb kohelda kui täieõiguslikke kodanikke, kellel on kodanikuõigused ja -kohustused, kuid puude tõttu inimese osalemine kodaniku rollis võib olla raskendatud, sest kodaniku õigused võivad olla piiratud seadusega või isikliku olukorra tõttu (Wilken, 2016, lk 26). Käesoleva töö raames keskendutakse kindla sihtgrupi õigustele ja toetuse vajadustele, kelleks on intellektipuudega lapsevanemad.

Tänapäeval intellektipuude määramise aluseks on American Association of Mental Retardation¹ (edaspidi AAMR) poolt kohandatud käsitlus. Vastavalt AAMRi käsitusele loetakse intellektipuude diagnostiliseks kriteeriumiks alla keskmist intellekti, puudusi kahes või enamas omandatud oskuste (kokku kümme²) valdkonnas ja puude ilmnemist enne 18. eluaastat (Klaassen *et al.*, 2010, lk 57). Maailma Terviseorganisatsioon defineerib intellektipuu et kui oluliselt vähenenud võimet mõista uut või keerukamat teavet ning õppida ja rakendada uusi oskusi ja teadmisi. Selle tulemusel inimesel on

¹ AAMR on Ameerika Ühendriikide organisatsioon, mis koondab enda alla nii intellektipuudega inimesed kui ka nende pereliikmed, spetsialistid ja organisatsioonid. AAMRi eesmärk on kujundada kaasaegset suhtumist, töötada välja uusi meetodeid ja sekkumisi ning toetada võimalikult igakülgset intellektipuudega inimesi.

² AAMR käsitluse järgi omandatud oskuste kümme alavaldkonda: kommunikatsioon, enese eest hoolitsemine, kodune elu, sotsiaalsed oskused, kogukonna kasutamine, enesejuhtimine, tervis ja turvalisus, akadeemilised oskused, vaba aeg, töö

vähenenud võime iseseisvalt toime tulla, mis tekib enne täiskasvanuks saamist ja sellel on kauakestev mõju inimese arengule. Maailma Terviseorganisatsioon toob välja, et puue ei sõltu ainult lapse tervislikust seisundist või kahjustusest, vaid olulisel määral ka sellest, kuidas keskkonnategurid toetavad lapse täielikku osalust ja kaasatust ühiskonda (Maailma Terviseorganisatsioon). Maailma Terviseorganisatsiooni poolt väljaantud rahvusvahelises haiguste klassifikaatoris (<http://rhk.sm.ee/>) paikneb intellektipuue psüühika- ja käitumishäirete klassifikatsiooni all. Rahvusvaheline haiguste klassifikaator defineerib intellektipuuet järgnevalt: vaimne alaareng on mõistuse peetus või puudulik areng, mis iseloomustab oskuste kahjustumist arengu vältel, millega kaasneb kõikide intelligentsi tasandite – tunnetuse, kõne, mootorika ja sotsiaalse suhtlemise madal tase.

Mõiste „intellektipuue“ (*intellectual disability*) ei ole ainus, mida kasutatakse antud erivajaduse käsitlemisel. Euroopa Intellektipuue Teadustöö Võrgustiku aruanne toob välja seitsmes riigis³ kasutatavaid termineid antud erivajaduse kohta: vaimu- või intellektipuue, vaimne alaareng ja inimene õpiraskustega (European Intellectual ..., 2003, lk 2). Kõikides riikides kasutatakse erinevate ühiskonnagruppide ja süsteemide poolt erinevaid mõisteid. Eelmise sajandi kirjanduses kasutati enamasti mõistet „vaimne alaareng“ (*mental retardation*), kuid üha rohkem hakatakse kasutama vaimse alaarengu asemel mõistet „intellektipuue“. Magistritöö autor kasutab oma töös mõistet „intellektipuue“ teadlikult. Antud valikut kinnitab autori tihe seos tööga Eesti sotsiaalvaldkonnas, kus mõiste „intellektipuue“ on viimastel aastatel muutunud rohkem kasutatavaks ning autor ise peab enda jaoks seda mõistet kõige sobilikumaks antud erivajaduse kirjeldamiseks. Magistritöö autor on nõus Schalock, Luckasson, & Shogren'i (2007, lk 120) poolt välja toodud intellektipuude mõiste selgitusega, et antud mõiste sobib paremini hetkel olemasolevate professionaalsete praktikatega, mis on keskendunud funktsionaalsele käitumisele ja kontekstipõhiste teguritele ning loob loogilise aluse individualiseeritud toetuste osutamisele, on vähem solvav erivajadusega inimesele ja on rohkem kooskõlas rahvusvahelise terminoloogiaga.

Sageli aetakse diagnoosid intellektipuue ja psüühikahäire omavahel segamini või peetakse hoopis identseks (Inclusion Europe, 2007). Tegelikult on need kaks täiesti

³ Saksamaa, Hispaania, Rootsi, Kreeka, Belgia, Holland, Inglismaa

erinevat seisundit ning nendevahelist erinevust on oluline mõista. Alljärgnev tabel 2 toob välja intellektipuude ja psüühikahäire erinevusi.

Tabel 2. Intellektipuue ja psüühikahäire erinevused

| Intellektipuue | Psüühikahäire |
|---|---|
| Intellektipuudega inimene vajab toetust kogu elu vältel. Intellektipuude puhul on tegemist aeglase intellektuaalse arenguga, kus ravimid ei mõju. | Psüühikahäirega inimene on patsient. Psüühikahäire ravimiseks on vaja nii meditsiinilist kui sotsiaalset toetust. |
| Intellektipuue tuleb esile enne 18. eluaastat. | Psüühikahäire võib tulla esile elu jooksul. |
| Intellektipuude põhjus võib olla geneetiline, sünnieelse kahjustuse, sünnitrauma või ajukahjustuse tagajärg. | Psüühikahäirel võivad olla geneetilised põhjused, kuid enamikul juhtudel on põhjuseks vaimset tervist mõjutavad tegurid, millega kaasnevad depressioon, ärevus ja segadus. |
| Intellektipuude tekkimiseks ei ole tavaliselt sotsiaalseid ega psühholoogiliseid põhjuseid. | Psüühikahäire võib olla tingitud sotsiaalsetest ja/ või psühholoogilistest põhjustest (lein, töökoha kaotus jne). |
| Intellektipuudega inimesel on raske mõista ühiskonnas kehtivaid reegleid. See tekitab raskusi igapäevaelus. On olemas palju erinevaid intellektipuude raskusastmeid, mis nõuavad erinevat liiki teraapiaid või toetusi. | Psüühikahäire võib häirida palju erinevaid funktsioone: meeled, mõtlemine, tunnetamine, põhjus-tagajärg, tahe ja teised. Psüühikahäire vorme on palju ning nende ravimise meetodid on erinevad. |
| Intellektipuue on püsiv. | Psüühikahäire on enamasti perioodiline. |
| Intellektipuudega inimesed vajavad arendamist ja õpetamist, toetavaid teenuseid ning ühiskonna mõistvat suhtumist. | Psüühikahäirega inimesed vajavad enamasti lühiajalist ravi ja pikaajalist toetust. |
| Õige toetusega, intellektipuudega inimene saab õppida eluks vajalikke oskusi, et tulla toime ja olla kaasatud kogukonda. | Õige raviga saab psüühikahäirega inimene kontrollida oma sümptomeid ja elada normaalset ja iseseisvat elu. |

Allikas: autori koostatud Inclusion Europe 2007, Chauhan 2016 põhjal

Autori hinnangul on üks olulisematest erinevustest see, et psüühikahäire on ajutine seisund, üldiselt psüühikahäirega inimestel ei ole intellektipuuet ja nad vajavad enamasti lühiajalist ravi ning õige raviga saavad nad kontrollida oma sümptomeid ja elada normaalset ja iseseisvat elu (Chauhan, 2016, lk 119). Intellektipuue ei ole haigus, see on eluaegne seisund, mis elu jooksul ei muutu ja mida pole võimalik ravida. Intellektipuudega inimesed vajavad toetust kogu elu vältel, nad vajavad arendamist ja õpetamist, toetavaid teenuseid ning ühiskonna mõistvat suhtumist. Intellektipuudega inimesed vajavad lihtsalt mõistetavat informatsiooni, hariduse või koolituste kohta, et elada avatud ühiskonnas ja olla kaasatud (Inclusion Europe, 2007). Klaassen *et al.*

(2010, lk 56) lisab, et rahvusvahelises haiguste klassifikaatoris liigitub intellektipuude diagnoos küll psüühikahäirete alla, kuid toetuse planeerimisel käsitletakse intellektipuudega inimesi alati eraldi grupina.

Rääkides konkreetsetelt intellektipuudega inimeste õigustest ja kodaniku rollist, siis nende inimeste toeks on korraldatud riigi tasandil mitmed sotsiaalhoolekandeteenused. Kõige laiemas mõttes, sotsiaalhoolekande roll on inimese heaolu tagamine (Spicker, 1998). Kitsamalt vaadates, see on seotud sotsiaalteenuste osutamisega, milleks on peamiselt tervishoid, sotsiaalkindlustus, haridus, sotsiaaltöö ja majutus. See, millises ulatuses teenuseid osutatakse, sõltub isiku ja tema perekonna vajadustest ning on tõenäoliselt kujundatud vastavalt intellektipuude tasemele (Malik *et al.*, 2017, lk 75). Sotsiaalhoolekandeteenuseid eristatakse mitte ainult selle kaudu, mida teenuste raames tehakse, vaid kuidas neid teenuseid osutatakse. Sotsiaalhoolekandeteenuste osutamine võib olla ka mitteametlik, näiteks kui hooldust osutab perekond. Kuid kui selle rolli võtab üle sotsiaalhoolekande asutus, siis suur osa pere poolt osutatavat hooldusest muutub „sotsiaalteenuseks“ (Spicker, 1998). Sotsiaalhoolekandeteenuseid võib osutada erinevalt, kas avaliku, vabatahtliku või kolmanda sektori kaudu (Malik *et al.*, 2017, lk 75). Turnpenny ja Beadle-Brown (2014, lk 350) leiavad, et sotsiaalhoolekannet iseloomustab teabe asümmeetria ning selle kvaliteeti ja mõju inimeste elule on raske mõõta, kuid just teabe kvaliteet ja teenuse kättesaadavus on väga olulised teenuse kasutaja jaoks, et otsustada, mis teenuseid ja mis teenuseosutajat soovib ta kasutada.

Ghenta, Sarbu ja Mihai (2014) toovad välja, et teenuse kasutajate perspektiivist teenuste kvaliteet on väga olulisel kohal. Teenuse osutaja, ükskõik kas avaliku või erasektori, perspektiivist on oluliseks eesmärgiks tagada oma teenustele juurdepääs ja tulemuslikkus. Hämborg ja Sedelius (2016) sõnul, kvaliteet on midagi sellist, mida saab kogeda ja mis põhineb väärtushinnangutel, seega on täieliku konsensuseni raske jõuda, et millised aspektid peaksid olema standardiseeritud. Ghenta *et al.* (2014) arvavad, et sotsiaalteenuste kvaliteeti on raske defineerida, kuna peab arvestama erinevate sidusrühmade huvidega (osutajad, kasutajad, erinevad institutsioonid, spetsialistid), kes on seotud sotsiaalteenuste osutamise ja arendamisega, erinevate sotsiaalteenuste kvaliteedi komponentidega ning hindamismeetoditega. Euroopa Liidu Nõukogu poolt 2010. aastal oli loodud Euroopa vabatahtlike sotsiaalteenuste kvaliteediraamistik, mille

eesmärk on välja kujundada Euroopa Liidu sotsiaalteenuste kvaliteedi suhtes ühine seisukoht, määraes kindlaks kvaliteedipõhimõtted, millest need teenused peaksid lähtuma (Euroopa vabatahtlik ..., 2010). Raamistik on loodud piisavalt paindlikuna, et seda oleks võimalik kohaldada kõikides Euroopa Liidu liikmesriikides, nii riiklikul, piirkondlikul kui ka kohalikul tasandil ning mitmesuguste sotsiaalteenuste suhtes. Sotsiaalteenuste kvaliteedipõhimõtteid tutvustab alljärgnev tabel 3.

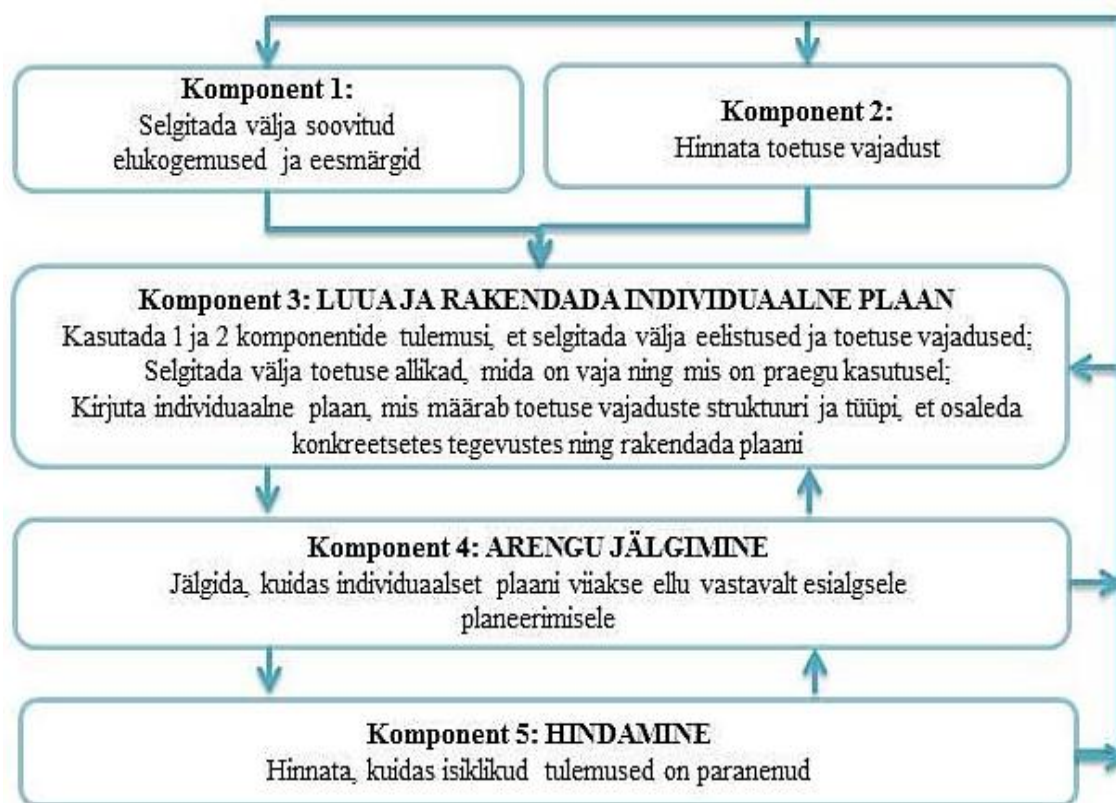
Tabel 3. Sotsiaalteenuste kvaliteedi kriteeriumid ja nende kirjeldus

| Kriteerium | Kirjeldus |
|----------------|--|
| Kättesaadav | Psüühilise erivajadusega täisealistel on piisavalt võimalusi, et valida endale sobivaim teenus sobivaimas kohas. |
| Juurdepääsetav | Psüühilise erivajadusega täisealistele on tagatud nii füüsiline juurdepääs kui ka asjakohane, erapooletu ja terviklik teave teenuste kasutamiseks. |
| Jõukohane | Teenused on psüühilise erivajadusega täisealistele, kas tasuta või isikule ja tema perekonnale jõukohase tasuga kättesaadavad. |
| Isikukeskne | Psüühilise erivajadusega täisealistele mõeldud teenused on kujundatud paindlikult ning lähtuvad isiku ja tema perekonna vajadustest. |
| Terviklik | Psüühilise erivajadusega täisealistele välja töötatud sotsiaal-, tervishoiu-, tööturu-, haridus- ja eluasemeteenused on omavahel paindlikult kombineeritavad, võimaldades seeläbi isikukeskset lähenemist ning dubleerimist vältides ressursse säästa. |
| Järjepidev | Psüühilise erivajadusega täisealistele loodud teenused katavad isiku vajadusi katkematult ja seostatult. |
| Tulemuslik | Psüühilise erivajadusega täisealistele osutatud teenused on eesmärgistatud ja mõõdetavad ning eesmärgid saavutatavad. |

Allikas: Euroopa vabatahtlik sotsiaalteenuste kvaliteediraamistik, 2010

Kõik kvaliteetsete teenuste kriteeriumid on väga olulised ning osa kvaliteedi kriteeriumitest saavad olla tagatud teenuse osutaja töö kaudu, näiteks teenuse kasutaja suhtes isikukeskse lähenemise rakendamine ning tervikliku, järjepideva ja tulemusliku teenuse tagamine. Kuid kättesaadavuse, juurdepääsetavuse ja jõukohasuse kriteeriumid, autori hinnangul, ei pruugi sõltuda ainult teenuse osutaja püüdlusest teha kvaliteetset tööd. Välja toodud kriteeriumite vastavus kvaliteedile sõltub mitmetest teistest sotsiaalvaldkonnaga seotud huvigruppidest, kellega peab koostööd tegema.

Buntinx ja Schalock (2010, lk 283) leiavad, et lisaks kvaliteedi tagamisele, intellektipuudega inimestele suunatud toetavad teenused peavad hõlmama parimate praktikate rakendamist, mis põhinevad kindlatel kontseptuaalsetel mudelitel ja raamistikel, mis puudutavad inimese toimimist, puude spetsiifikat ning individuaalset toetust. Lähtudes intellektipuude olemusest, leiab töö autor, et luues ja osutades toetavat teenust intellektipuudega inimesele, on individuaalne lähenemine toetuse planeerimisel kõige olulisem. Thompson *et al.* (2009, lk 140) on välja töötanud intellektipuudega inimeste individuaalse toetuse hindamise, planeerimise, järelvalve ja elluviimise protsessi, mida tutvustab alljärgnev joonis 1.



Joonis 1. Individuaalse toetuse hindamise, planeerimise, järelvalve ja elluviimise protsess (Thompson *et al.*, 2009, lk 140)

Thompson *et al.* (2009, lk 140) pakub intellektipuudega inimese individuaalse toetuse osutamisesks viie-komponendiga järjestikust protsessi. Antud protsessi esimene komponent keskendub inimese unistustele, isiklikele eelistustele ja huvidele, mille esmane eesmärk on välja selgitada, mis on inimese jaoks kõige olulisem (O'Brien & O'Brien, 2002). Teine komponent hõlmab inimese toetuse vajaduse hindamist.

Vajaduste hindamiseks võib kasutada erinevaid meetodeid, sealhulgas inimese vaatlust erinevates elutegevustes ning struktureeritud intervjuud, nii tema enda kui ka tema pereliikmetega (Loon *et al.*, 2010). Kolmas komponent põhineb kahe esimese komponendi põhjal individuaalse toetusplaani loomiseks. Individuaalne plaan kirjeldab protsessi toetuse vajaduste määramiseks, täpsustades kindlaid kokkuleppeid ja eesmärgi, kus, millal, millist ja kelle poolt toetust osutatakse. Individuaalse plaani koostamise protsessi peavad olema kindlasti aktiivselt kaasatud nii teenuse kasutaja kui teenuse osutaja (Herps *et al.*, 2015, lk 2). Neljandaks komponendiks on edusammude jälgimine, mis nõuab, et planeerimisse kaasatud spetsialistid analüüsiks plaani tulemusi. Jälgimine peab olema pidev ja süstemaatiline, et arvestada ühilduvust selle vahel, mis oli planeeritud ja kuidas see tegelikult välja kujuneb. Viiendaks komponendiks on hindamine, mis keskendub sellele, mil määral inimese poolt soovitud elukogemused, eesmärgid ja isiklikud tulemused on saavutatud (Thompson *et al.*, 2009, lk 141). Siin on oluline teadvustada, et isiklikud eelistused ja prioriteedid võivad aja jooksul muutuda, mis tähendab, et plaane on vaja pidevalt üle vaadata ja vajadusel muuta, kui nad ei vasta enam inimese vajadustele.

Alapunkti kokkuvõtteks võib välja tuua, et tänapäeva ühiskonnas puudega inimene ei ole enam abitu ega õigusteta inimene. Puudega inimene (sh intellektipuudega inimene) on võrdväärne ühiskonna kodanik, samade soovide ja õigustega nagu kõik teised inimesed. Intellektipuue ei ole haigus, see on elukestev seisund, mis tähendab, et intellektipuudega inimene vajab pidevat tuge ja toetust terve elu jooksul erinevatel etappidel, ta vajab arendamist ja õpetamist ning ühiskonna mõistvat suhtumist. Intellektipuudega inimeste toeks toimivad sotsiaalhoolekandeteenused, mis on reguleeritud riigi kesk- ja kohalikul tasandil. Sotsiaalhoolekandeteenuste osutamisel peab järgima kindlaid põhimõtteid, milleks on tervikliku, kvaliteetse ja individuaalse toetusega teenuse tagamine. Antud teenuse osutamise põhimõtete tagamiseks ja intellektipuudega lapsevanemale võimalikult individuaalse toetuse osutamiseks, on oluline teada tema kliendikäitumise spetsiifikat sotsiaalteenuste valdkonnas.

1.2 Intellektipuudega lapsevanema spetsiifika teenuse tarbijana

Antud alapeatükis keskendutakse intellektipuudega lapsevanemat iseloomustavate faktorite erinevatele käsitlustele ning luuakse raamistik, mille alusel moodustub intellektipuudega lapsevanema kliendikäitumise spetsiifika sotsiaalteenuste valdkonnas. Eraldi keskendutakse intellektipuudega lapsevanemat ümbritseva võrgustiku välja selgitamisele ning intellektipuudega lapsevanemate sotsiaalse kaasatuse aspektile. Teenuse disainimisel on vajalik saada täpne ülevaade intellektipuudega lapsevanema spetsiifikast teenuse tarbijana, teda ümbritsevatest erinevatest võrgustikest ning nende mõjust teenuse kujule ja intellektipuudega lapsevanema otsustele ja käitumisele.

Hindmarsh ja Llewellyn (2015, lk 119) toovad välja intellektipuudega lapsevanemate kohta esimese teksti teaduskirjanduses, mis ilmus 1947. aastal, kus kajastades neid aegu toodi välja kolm meetodit intellektipuudega lapsevanemate kontrollimiseks: institutsionaliseerimine, steriliseerimine ja kogukonnapoolne järelevalve (*institutionalization, sterilization, and community supervision*). Institutsionaliseerimine ja steriliseerimine oli takistuseks paljudele intellektipuudega inimestele, et saada lapsevanemateks. Intellektipuudega naisel on samad seksuaalsed vajadused, õigused ja vastutus kui igal teisel naisel. Heller, Valk, Schupf & Walsh (2001, lk 7) toovad välja, et hooldajad ja teised abilised ei ole alati piisavalt haritud antud teemal ja võivad püüda piirata intellektipuudega naise õigusi selles valdkonnas, ka lapsevanemad võivad ignoreerida oma intellektipuudega laste seksuaalseid vajadusi.

20. sajandi lõpus toimusid mitmetes Euroopa riikides suured muutused. Uued eestkoste õigusaktid ei võimaldanud enam alaealiste inimeste steriliseerimist ja intellektipuudega inimestel tekkisid samad õigused saada lapsi kui teistel inimestel, kellel ei olnud määratud puuet (Families and..., 2002, lk 5). 21. sajandis toimuva deinstitutionaliseerimisega⁴ tuli intellektipuudega naine tagasi kogukonda, sageli ilma vajalike oskusteta enda või oma lapse sotsialiseerimiseks (Perkins *et al.*, 2002, lk 298). Intellektipuudega inimesi on järjekindlalt peetud ebapädevateks lapsevanemateks.

⁴ Deinstitutionaliseerimine ei hõlma üksnes suurte asutuste sulgemist, vaid toetavate teenuste osakaalu suurendamist, paindlikumat ja kättesaadavamat teenustesüsteemi kogukonnas ning jätkusuutlikumat ja tulemuslikumat teenuste osutamist (Erihoolekande arengukava ... , 2014)

Intellektipuudega lapsevanemad puutuvad kokku erinevate väljakutsetega kasvatades ja hoolitsedes oma laste eest. Nendeks väljakutseteks võivad olla vähene teadlikkus lastehoolduse põhioskustest, raskused pakkuda kindlustatud kodust keskkonda vastavalt lapse arengule, raskused otsuste tegemisel ja probleemide lahendamisel (Aunos & McLean, 2010, lk 19). Kui intellektipuudega naine jääb rasedaks, kogeb ta tihti negatiivset suhtumist ning talle pakutakse raseduse peatamist, lapse ära andmist võõrastele või oma pereliikmetele kasvatamiseks (Collings & Llewellyn, 2012, lk 65). Kui intellektipuudega naistesse suhtutakse kui tavalistesse naisterahvastesse, saab nende fenomen olla paremini mõistetav. Arusaamine raseda intellektipuudega naisterahva tunnetest toob esile nende soovid, vajadused ja seisukohad. Mayes, Llewellyn ja Mcconnell (2006, lk 129) on kindlad, et kasutades neid teadmisi saab osutada intellektipuudega lapsevanematele paremat toetavat teenust.

Parema teenuse loomiseks ja intellektipuudega lapsevanema soovide ja vajadustest paremaks arusaamiseks, leiab töö autor vajalikuks selgitada välja intellektipuudega lapsevanema spetsiifika teenuste tarbijana. Intellektipuudega lapsevanema spetsiifika kaardisatmiseks võttis autor aluseks Schalock'i *et al.* (2005, lk 300) poolt loodud elukvaliteedi raamistiku, mida kasutatakse intellektipuude valdkonnas ning mille järgi elukvaliteedi mõiste tähendab sotsiaalset konstruktsiooni, millel on oluline aspekt individuaalsete teenuste ja toetuste planeerimisel, nende osutamisel ning hindamisel. Elukvaliteedi raamistik koosneb kaheksast valdkonnast ja neid iseloomustavatest indikaatoritest. Alljärgnevas tabelis 4 koondas autor kokku erinevate teadlaste poolt välja toodud intellektipuudega lapsevanemat iseloomustavad faktorid ning grupeeris need vastavalt Schalock'i *et al.* (2005) elukvaliteedi raamistiku valdkondadele ja indikaatoritele. Magistritöö autori enda poolt on lisatud elukvaliteedi raamistiku enesemääramise valdkonda mineviku indikaator, mis on saanud tähelepanu enamuse autorite käsitlustes. Autor leiab, et kui intellektipuudega lapsevanema lapsepõlves oli toimunud väärkohtlemine ja hooletusse jätmine, võib temal puududa positiivne pere eeskuju, mis on oluline oma pere loomisel. Autori hinnangul intellektipuudega lapsevanemat iseloomustavad faktorid vastavalt elukvaliteedi raamistiku valdkondadele moodustavad intellektipuudega lapsevanema spetsiifika. Antud spetsiifika toob välja faktorid ja valdkonnad, mis on seotud elu kõige tähtsamate aspektidega, mis mõjutavad inimese käitumist ja tajumist.

Tabel 4. Intellektipuudega lapsevanema spetsiifika kaardistamine elukvaliteedi raamistiku põhjal

| Valdkond | Indikaatorid | Intellektipuudega lapsevanemat iseloomustavad faktorid |
|--------------------------|--|---|
| Isiklik areng | <ul style="list-style-type: none"> • haridus • pädevus (kognitiivne, sotsiaalne, praktiline) • produktiivsus (edu, tootlikkus) | <ul style="list-style-type: none"> • madal haridustase • madal kognitiivne võime ja võime õppida • tingimustele mitte vastavad teadmised, oskused ja kogemused seoses laste kasvatamisega • halb kirja- ja arvutamisoskus • puuduvad sotsiaalsed oskused |
| Enesemääramine | <ul style="list-style-type: none"> • iseseisvus • eesmärgid ja väärtused • valikud (võimalused) • minevik | <ul style="list-style-type: none"> • noor üksik ema (ei ole abielus) • madal sotsiaalne staatus • lapsepõlves: haiglaravi, väärkohtlemine või hooletusse jätmine, kuritarvitamine ja tagakiusamine, vägivaldsed suhted ja ohvriks langemine |
| Inimestevahelised suhted | <ul style="list-style-type: none"> • koostoime (sotsiaalne võrgustik, kontaktid) • suhted (pere, sõbrad) • toetus (emotsionaalne, füüsiline, majanduslik) | <ul style="list-style-type: none"> • pingelised suhted teistega inimestega • professionaalide sekkumine toimub ainult kriiside ajal • ei saa toetust pereliikmetelt, kogukonnalt, ühiskonnalt |
| Sotsiaalne kaasatus | <ul style="list-style-type: none"> • sotsiaalne toetus (tugivõrgustikud) • integratsioon ning osalemine ühiskonnas | <ul style="list-style-type: none"> • halb sotsiaalse toetuse võrgustik • sotsiaalne isolatsioon • kahjustavad eeldused ebapädevate spetsialistide poolt |
| Emotsionaalne heaolu | <ul style="list-style-type: none"> • rahulolu • eneseteadvus • stress | <ul style="list-style-type: none"> • madal enesehinnang • suhtumine, et elu on ebaõnnestunud • pidev stress |
| Füüsiline heaolu | <ul style="list-style-type: none"> • tervis • igapäevased tegevused • vaba aeg | <ul style="list-style-type: none"> • halb vaimne ja füüsiline tervis • suitsetamine raseduse ajal • madal lapse sünnikaal • pikaajaline haigus/puue |
| Materiaalne heaolu | <ul style="list-style-type: none"> • majanduslik staatus • tööhõive (töö staatus) • eluase (tüüp, omandiõigus) | <ul style="list-style-type: none"> • madal sissetulek (vaesus ja võlad) • saab riikliku toetust • töötu • puudub stabiilne eluase ja vara |

Allikas: autori koostatud, Booth & Booth 1999, Llewellyn, Cant, McConell & Westbrook 1999, Gran & Heinz, 2003, McGaw, Scully & Pritchard 2010, Llewellyn & Hindmarsh 2015, Schalock *et al.*, 2005, lk 300 põhjal

Mitmed tabelis kajastatud faktorid korduvad erinevate käsitletud autorite uuringutes. Kõige rohkem puutuvad intellektipuudega lapsevanemad kokku selliste probleemidega nagu halb füüsiline ja vaimne tervis, vaesus, sotsiaalne isolatsioon, madal kirjaoskuse

tase ning kiusamine ja kuritarvitamine minevikus. Intellektipuudega lapsevanema spetsiifika kaardistamise laiendatud versioon on esitatud lisas 1, kus iseloomustavad faktorid on eraldi välja toodud autorite kaupa. Magistritöö autori poolt välja toodud intellektipuudega lapsevanema spetsiifika emotsionaalse ja füüsilise heaolu valdkonnas näitab, et intellektipuudega lapsevanemad on haavatav rühm ühiskonnas, neil on kaks korda rohkem terviseprobleeme kui teistel inimestel, ja nende tervise vajadused jäävad sageli tähelepanuta (Giyssel *et al.*, 2017, lk 13). Arvestades sellega, et intellektipuudega inimesed on vähem teadlikud oma tervise riskidest ja neil ei pruugi olla piisavalt võimalusi saada vajalikke teadmisi nende riskide kohta (Doody & Doody, 2012), siis teenuse loomisel ja osutamisel peab arvestama, et lapsevanem võib vajada mitte ainult lapsevanema rolli oskuste omandamist, kuid ka oskusi enda ja oma lapse tervise eest hoolitsemiseks ja jälgimiseks. Antud aspektiga peab arvestama, kuna lapsevanema tervisest sõltub tema võimekus hoolitseda oma lapse eest ning tagada talle turvaline ja soodustav keskkond kasvamiseks ja arendamiseks. Fraser ja Fraser (2001) rõhutavad, et intellektipuudega inimesed vajavad suuremat toetust ning tervise edendamine peab olema osutatud intellektipuudega inimesele arusaadaval ja kättesaadaval kujul, mis on saavutatav informatsiooni edastamisel selges ja lihtsas keeles.

Enamus autoritest rõhutas sotsiaalse kaasatuse valdkonnas intellektipuudega lapsevanema sotsiaalset isolatsiooni, mille põhjuseks võivad olla vaesus, sotsiaalsete oskuste puudujäägid ning lapsevanema enda arusaam, et ta on erinev teistest lapsevanematest (Llewellyn, 1995). Mõned teadlased on välja toonud, et just lapsevanemaks saamine süvendab sotsiaalset isolatsiooni intellektipuudega inimestes (Llewellyn, McConnel & Westbrook, 1999, lk 10). Intellektipuudega lapsevanema spetsiifikast tulenevad õpiraskused ja vähesed sotsiaalsed oskused ei lase intellektipuudega lapsevanemal osaleda ühiskonnaelus täiel määral ilma spetsiifilise juhendamise ja jõustamiseta isikliku arengu valdkonnas (Speer *et al.*, 2001). Arvestades intellektipuudega lapsevanema isikliku arengu valdkonnast tulenevat madalat haridustaset ja halba kirja- ja arvutusoskust, peab teenuse loomisel ja osutamisel arvestama informatsiooni edastamise viisiga ja selle sisuga, et see oleks kättesaadav ja arusaadav. Üle Euroopalise vaimupuudega inimeste ja nende perede ühenduse Inclusion Europe poolt on välja töötatud mitmed õppematerjalid, mis on suunatud intellektipuudega inimeste abiks. Aastal 2014 Inclusion Europe'i poolt olid välja

töötatud Euroopa standardid⁵, mis muudavad informatsiooni kergesti loetavaks ja lihtsasti mõistetavaks (Inclusion Europe, 2014). Inclusion Europe toob välja intellektipuudega inimeste jaoks informatsiooni olulisust uute asjade õppimises, ühiskonnaelus osalemises, oma õiguste mõistmises ja nende eest seismises ning otsuste vastuvõtmises ja valikute tegemises. Lisaks lihtsale keelele, Coren, Thomae ja Hutchfield (2011, lk 433) osutavad tähelepanu sellele, et intellektipuudega lapsevanemal oleks palju kergem informatsiooni vastu võtta, kui kasutuses oleks rohkem kujundlikke elemente (nt piktogramme).

Autor peab oluliseks rõhutada ka seda, et käesoleva intellektipuudega lapsevanema spetsiifika kaardistamisel, olid teadlaste poolt välja toodud peamiselt ainult lapsevanema probleemid ja nõrkused, kuid spetsiifika kaardistamisel puudusid lapsevanema tugevused ja oskused. Autor leiab, et uue toetava teenuse loomisel ja osutamisel peaks lähtuma CARE⁶ meetodikast, mis on kliendi tugevustele keskenduv kõike hõlmav rehabilitatsioonikäsitlus (Bitter *et al.*, 2015, lk 2). CARE tegeleb psüühiliselt ja sotsiaalselt haavatavate inimeste elukvaliteediga ning selle meetodika kesksel kohal on klient kui inimene tervikuna, koos oma elukeskkonna ja sotsiaalse võrgustikuga (Hollander & Wilken, 2005). CARE järgi pakutakse elukvaliteedi parandamisel toetust mitmetes valdkondades, kuna kõikvõimalikud eluvaldkonnad on omavahel seotud. Autori poolt toodud intellektipuudega lapsevanema spetsiifika kaardistus näitab, et lapsevanem vajab toetust ja tuge mitmes erinevas eluvaldkonnas. CARE meetodika olulised elemendid on taastumisliikumine, kohalolumeetod ja tugevustele suunatud töö (Hollander & Wilken, 2005). Taastumise element ei ole sobilik intellektipuudega inimese toetamiseks, kuna nagu eelnevalt oli välja toodud, intellektipuue ei ole haigus vaid seisund, mis on inimesega kogu tema elu. Autor leiab, et intellektipuudega lapsevanemale toetava teenuse loomisel peaks arvestama kahe ülejäänud elemendiga, mis on kliendi jaoks „olemas olemine“ (kohalolu põhimõtte) ja seejärel võimaluste otsimise ning tugevuste ja võimaluste suurendamine (tugevustele suunatud töö). Intellektipuudega lapsevanemate toetamine, eriti see, mis toimub inimese enda kodus, aitab intellektipuudega lapsevanemal õppida erinevaid vanemlikke oskusi,

⁵ „Informatsioon kõigi jaoks“ Euroopa standardid informatsiooni lihtsalt ja loetavaks ja mõistetavaks http://easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/EE_Information_for_all.pdf

⁶ Comprehensive Approach to Rehabilitation (CARE); töötati välja 20.sajandi kaheksakümnendatel aastatel Hollandis

mida nad muidu ei pruugi saada (Coren *et al.*, 2011). Llewellyn ja McConnell (2005) leiavad, et koolitamise ja toetamise peamine eesmärk on õpetada intellektipuudega lapsevanematele olulisi vanemlikke oskusi, mis võimaldaksid neil olla paremad lapsevanemad, kaitsta oma lapsi ja ennetada lapse ära võtmist asendushooldusasutusse.

Intellektipuudega lapsevanema spetsiifika sotsiaalse kaasatuse valdkonnas näitab, et intellektipuudega lapsevanemal on halb sotsiaalse toetuse võrgustik, kuid intellektipuudega lapsevanemale teenuse loomisel ja osutamisel on väga oluline aru saada, kes teda ümbritsevad ning kuidas mõjutavad, ehk milline on intellektipuudega lapsevanemat ümbritsev võrgustik. Lippold ja Burns (2009, lk 463) peavad äärmiselt oluliseks vajadust arendada ja säilitada suhteid teiste inimestega, kuna see on normaalne psühholoogiline areng ja tähtis koostisosa inimese heaolust. Kuid sotsiaalsed ja isiklikud suhted, mis on paljude jaoks iseenesestmõistetavad ja mis toetavad elukvaliteeti, on sageli raskesti saavutatavad intellektipuudega inimestele. Mitmed teadlased toovad välja, et intellektipuudega emal on palju väiksem sotsiaalne võrgustik võrreldes teiste emadega (Feldman *et al.*, 2002; Llewellyn & McConnell, 2002; Stenfort-Kroese *et al.*, 2002). Llewellyn ja McConnell'i (2002, lk 17) seisukohalt saavad intellektipuudega emal olla erinevad toetavad võrgustikud. Intellektipuudega emadel, kes elavad üksi, on teenusekeskne võrgustik, ning emadel, kes elavad koos partneriga või oma vanematega on perekeskne võrgustik. Autorid rõhutavad, et igal toetaval võrgustikul, vastavalt kindlale situatsioonile, võivad toimuda muutused, näiteks, kui laps läheb kooli või kui ema saab tööle, kolimine või elukaaslase muutumine. Seoses kõikide nende eluliste olukordadega, võib muutuda ka intellektipuudega lapsevanema võrgustik ning lapsevanemale suunatud vajalik toetus ja võimalused arendada toetavaid suhteid. Tavaliselt sisaldab intellektipuudega lapsevanema tugivõrgustik mitmeid teenuse osutajaid, kes võivad kompenseerida sõprade ja naabrite puudumist (McConnell *et al.*, 2008, lk 67). Llewellyn ja McConnell (2002) täpsustavad, et sõprussuhete olemasolul on need sõprussuhted tihtipeale lühiajalised ning need on enamasti teiste intellektipuudega inimeste, praeguste või endiste teenuse osutajatega. Mest (1988, lk 124) kinnitab, et sõprus intellektipuudega inimeste vahel on nende jaoks hädavajalik, ja nii pered kui ka töötajad ei tohi seda alahinnata ega ignoreerida. Llewellyn ja McConnell (2002, lk 17) toovad välja, et mitmed uuringud on näidanud, et intellektipuudega emad ei ela sotsiaalses vaakumis, kuid paljud on sotsiaalselt tõrjutud.

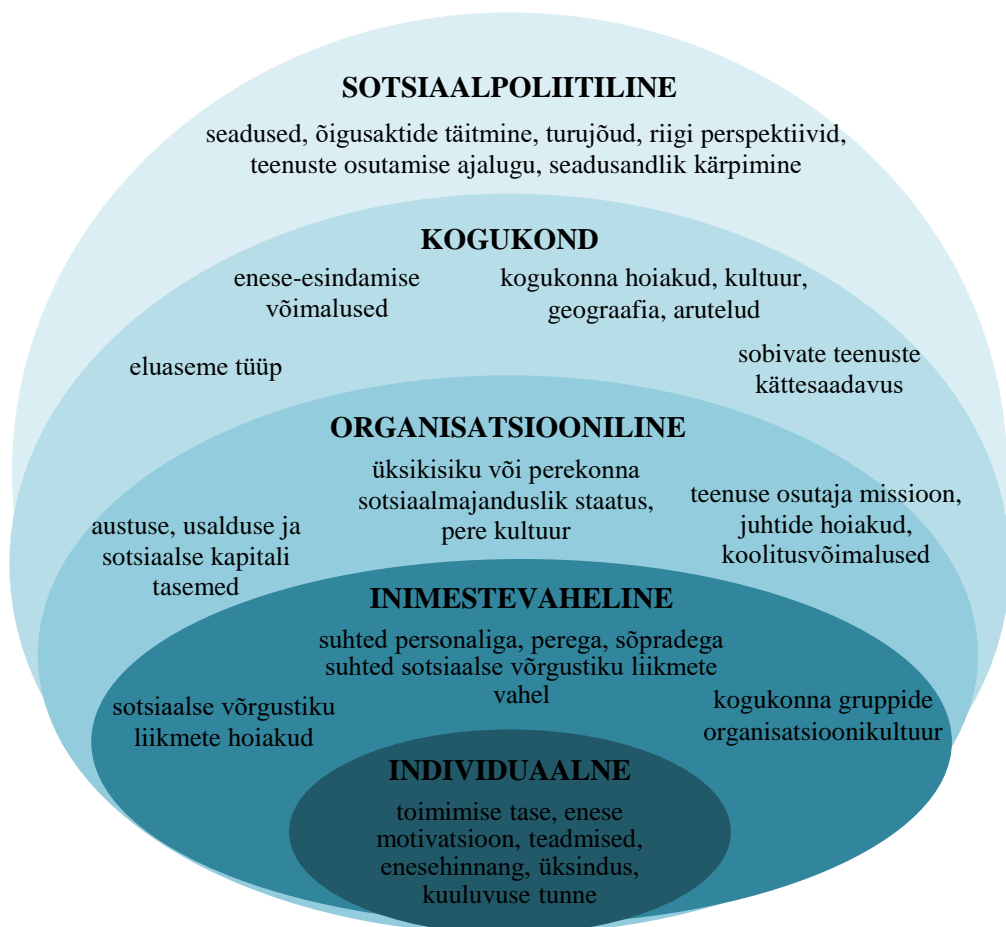
Neil on pereliikmed ja sugulased, kuid nad ikkagi elavad eraldatuna kohalikust kogukonnast, sest neil puuduvad nende tugivõrgustikus sõbrad ja naabrid.

Intellektipuudega lapsevanema spetsiifikast toodud eluvaldkondadel näeb autor seoseid käesoleva töö teooriaosa esimeses alapeatükis välja toodud Euroopa puuetega inimeste strateegia poolt välja töötatud peamiste tegevusvaldkondadega nagu tööhõive, haridus ja koolitus, sotsiaalkaitse, tervishoid ja välistegevus ning lisaks ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni üldpõhimõtete ühiste valdkondadega nagu võrdsus, juurdepääsetavus, osalemine ning kaasatus ühikonnas. Seoses käesoleva töö eesmärgiga luua toetava teenuse kontseptsiooni, soovib autor eraldi keskenduda just intellektipuudega lapsevanema spetsiifikale sotsiaalse kaasatuse valdkonnas, kuna sotsiaalne kaasatus tagab ligipääsu avalikele teenustele ja sotsiaalse võrgustikku kuuluvustunnet, kus intellektipuudega inimene saab vajalikku tuge ja toetust ning ka väärtustatud sotsiaalset rolli (Cobigo *et al.*, 2012, lk 82).

Sotsiaalne kaasatus on inimese individuaalsuse aktsepteerimine vaatamata tema puudele, võimalus elada kogukonnas oma enda kodus ning olla aktiivne tööturul (Power, 2013). Töö autor arvab, et sotsiaalne kaasatus on väga oluline aspekt intellektipuudega lapsevanema tarbija spetsiifika määramisel, kuna see mõjutab otseselt intellektipuudega lapsevanema käitumist, meeleolu, psühholooglist seisundit ning hoiakuid. Sotsiaalse kaasatuse valdkond tõi välja, et intellektipuudega lapsevanemal on nõrk sotsiaalse toetuse võrgustik (Cant *et al.*, 1999, lk 9), mis tähendab, et intellektipuudega lapsevanem ei saa piisavalt toetust oma pereliikmetelt, kogukonnalt ega ühiskonnalt ning spetsialistide poolse toetuse ajal puutuvad kokku kahjustavate eelduste ja hoiakutega. Intellektipuudega lapsevanema spetsiifika kaardistamine tõi välja sotsiaalse kaasatuse olulisuse, kuna emotsionaalse heaolu valdkond tõi välja mitmeid negatiivseid faktoreid, nagu lapsevanema enda suhtumine, et elu on ebaõnnestunud, stress ja madal enesehinnang. Sotsiaalne kaasatus on intellektipuudega inimese heaolu üks olulisematest elementidest (Buntinx & Schalock, 2010, lk 284), mis on ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni põhikomponent ning peab tagama puudega inimese osalemise ja kaasatuse ühiskonnaellu (ÜRO puuetega inimeste..., 2013, lk 5).

Eraldatus kogukonnast, sotsiaalne tõrjus, sotsiaalne isolatsioon – kõik need aspektid viitavad nõrgale või hoopis puudulikule sotsiaalsele kaasatusele. Ditchman *et al.* (2013, lk 206) peab intellektipuudega inimesi kõige väiksemaks sotsiaalselt aktsepteeritud inimgrupiks, võrreldes teiste puude liikidega. Intellektipuudega inimeste grupp on kõige rohkem sotsiaalselt tõrjutud ning nad puutuvad kokku ebavõrdsete võimalustega tervise, eluaseme ja tööhõive küsimustes. Kuigi deinstitutionaliseerimise tulekuga toimus intellektipuudega inimeste üleminek kogukonda, on teadlased ja praktikud murelikud, kuna füüsiline integratsioon ei taga tõelist sotsiaalset kaasatust (Oullette-Kuntz, 2010, lk 132). Claes *et al.* (2012) leiavad, et toetuse vajaduste süsteem põhineb eeldusel, et inimese toimumist mõjutab seos individuaalse võimekuse ja keskkonna vahel, kus antud inimene igapäevaselt tegutseb.

Simplican *et al.* (2014, lk 25) on loonud sotsiaalse kaasatuse ökoloogilise mudeli, mida esitab joonis 2.



Joonis 2. Sotsiaalse kaasatuse ökoloogiline mudel (Simplican *et al.*, 2014)

Simplican *et al.* (2014, lk 25) poolt loodud ökoloogiline mudel hõlmab faktorite kogumit, mis on võimelised muutma intellektipuudega inimese sotsiaalset kaasatust. Mudelis on esitatud erinevad keskkondlikud tasandid ühe kindla konteksti raames, kus intellektipuudega lapsevanem oma võimekuse ja oskustega positsioneerub. Keskkondlikud faktorid võivad olla nii positiivsed kui ka negatiivsed, ehk võivad kas soodustada või takistada sotsiaalset kaasatust.

Individuaalsel tasandil paiknevad motivatsioon, kindlustunne, enesehinnang ja teadmised. Sellel tasandil sotsiaalse kaasatuse tulemused võivad sisaldada suurenenud heaolu tunnet, paranenud enesehinnangut ja kuuluvustunnet, kuid sotsiaalse kaasatusega võivad kaasneda ka negatiivsed tunded, näiteks suurenenud üksilduse tunne (Hall, 2005, lk 109). Inimestevahelisele tasandile on paigutatud suhted personali, pere ja sõpradega, sotsiaalse võrgustiku hoiakud ning kogukonnagruppide organisatsioonikultuur. Spetsialistid, kes töötavad intellektipuudega lapsevanematega näevad esmase vajadusena tegeleda vanemlike sotsiaalsete oskuste, suhete ja võrgustikuga, mis vähendavad sotsiaalset isolatsiooni ja suurendavad sotsiaalset tuge (Llewellyn & Hindmarsh, 2015, lk 124). Antud tasandil positiivsed tulemused võivad sisaldada austust ja usaldust inimeste vahel. Inimestevahelised suhted võivad sisaldada ka negatiivseid tulemusi, nagu diskrimineerimine tööhõives. Intellektipuudega lapsevanem kogeb sageli diskrimineerimist vale suhtumise tõttu, et tema sünnipärased piirangud muudavad teda kõlbmatuks lapsevanemaks (Booth & Booth, 1999, lk 464) ning intellektipuudega lapsevanema puue võib mõjutada lapsevanema sattumist vaesusesse või tuua kaasa mitmeid teisi riskitegureid, mille põhjuseks on töövõimaluste puudumine või ühiskonnapoolne diskrimineerimine (Lightfoot & Slayter, 2014, lk 288).

Organisatsioonilisel tasandil paiknevad mitteametlikud võrgustikud (nt perekonnad) või ametlikud võrgustikud (nt tööhõive või teenuse osutaja). Organisatsioonilisel tasandil on välja toodud enese-esindamise organisatsioonid, mis võivad mõjutada sotsiaalset kaasatust läbi nende organisatsioonide võimekuse edendada enesetõhusust ning enesemääramist (Walmsley, 2014). Kogukonna tasandil asuvad eluaseme tüüp, kättesaadavus ja ligipääs asjakohastele teenustele (Power, 2008). Kogukonna tingimused hõlmavad ka kogukonna hoiakuid, kultuuri ja geograafiat. Intellektipuuet ei nähta enam ainult kui ühe kindla intellektuaalse oskuse piirangut, vaid pigem seda

võetakse kui inimese tervik probleemina tema elu erinevates situatsioonides, mis mõjutavad tervist, kogukonnas osalemist ja rolle, mida inimene ühiskonnas mängib (Buntinx ja Schalock, 2010, lk 284). Sotsiaalpoliitilisel tasandil on seadused ja õigusaktide täitmine, turujõud ja riiklikud perspektiivid. Sotsiaalpoliitilisel tasandil paiknevad faktorid mõjutavad otseselt intellektipuudega lapsevanema olukorda. Riigi poolt peavad toimima sama väärtustega süsteemid, mis olid riigi poolt vastuvõetud koos puuetega inimeste õiguste konventsioonile allakirjutamisega ja selle ratifitseerimisega, ning need süsteemid peavad olema suunatud intellektipuudega inimeste elukvaliteedi parandamisele (Buntinx ja Schalock, 2010, lk 292). Autor leiab, et igal keskkondlikul tasandil kujunevad välja erinevad intellektipuudega lapsevanemat ümbritsevad võrgustikud, vastavalt tasandi olemusele ning struktuurile.

Collings ja Llewellyn (2012, lk 66) toovad välja, et paljudel intellektipuudega lapsevanemate lastel on risk arenguliste, akadeemiliste, käitumuslike ja sotsiaalsete probleemide tekkimiseks. Perkins *et al.* (2002, lk 298) leiavad, et üks sagedamini välja toodud põhjustest lastekasvatustesse sekkumiseks on eeldus, et intellektipuudega inimeste lapsed on paratamatult halva arengutulemuste või väärkohtlemise riski ees. Collings ja Llewellyn'i (2012, lk 80) poolt teostatud uuring näitas, et sotsiaalne tõrjutus, kiusamine ja häbitunne on tõenäoliselt ühised kogemused intellektipuudega inimese peres kasvavatel lastel.

Autori hinnangul väärrib eraldi tähelepanu ka inimestevaheliste suhete valdkonnast tulenev faktor, kus professionaalide sekkumine toimub ainult kriiside ajal. See fakt näitab, et puudub loogiline ja järjepidev toetuse süsteem, sekkutakse ja pakutakse toetust juba tekkinud kriisiolukorras, kus antud abi võib olla juba kasutu (Aunos, Goupil & Feldman, 2003). Intellektipuudega lapsevanemat toetavate teenuste olemasolul on suur mõju lapse äravõtmisega seotud otsuste tegemeisele. See põhineb eeldusel, et kui "vastutustundlik" lapsevanem on kaasatud toetuse osutamise protsessi, siis on väiksem tõenäosus halbadele tulemustele lapse kasvatamises (Mayes, Llewellyn, McConnell, 2008, lk 341). Selleks, et vältida intellektipuudega lapsevanemate laste peredest ära võtmist ning sotsiaalse tõrjutuse vähendamist, hakkab autor käesoleva töö raames disainima toetavat teenust intellektipuudega lapsevanemale konkreetses kontekstis,

mille loomiseks sobivat teenusedisaini ja metoodikat tutvustatakse järgmises alapeatükis.

Alapeatüki kokkuvõtteks võib öelda, et intellektipuudega inimese tagasitulek kogukonda võib vajada mitmekülgset toetust erinevates elu aspektides, mis peaks vastama inimese vajadustele ja võimaldama temal realiseerida inimõigusi. Intellektipuudega lapsevanema spetsiifika teenuse tarbijana kaardistamine elukvaliteedi raamistiku alusel tõi välja mitmed väga olulised valdkonnad nagu isiklik areng, enesemääramine ning emotsionaalne ja füüsiline heaolu, millega peab kindlasti arvestama uue teenuse loomisel, et tagada teenuse kvaliteeti ja tulemuslikkust intellektipuudega lapsevanema jaoks. Eraldi keskenduti sotsiaalse kaasatuse valdkonnale, kus vastavalt ökoloogilisele sotsiaalse kaasatuse mudelile moodustuvad ümber lapsevanema erinevad toetavad võrgustikud individuaalsel, inimestevahelisel, organisatsioonilisel, kogukonna ja sotsiaalpoliitilisel tasanditel, mis kas aitavad või taksitavad sotsiaalset kaasatust. Selgitades välja intellektipuudega inimestele suunatud teenuse osutamise põhimõtteid ning intellektipuudega lapsevanema kliendikäitumise spetsiifika, on toetava teenuse loomiseks vajalik kindlat suunatud teenusedisaini protsessi, mis arvestab kõikide nende aspektidega.

1.3. Teenusedisaini protsess ja meetodid lähtuvalt intellektipuudega lapsevanemate ja neile suunatud teenuste osutamise spetsiifikast

Käesolevas alapeatükis defineeritakse disaini ja teenusedisaini mõisted ning tuuakse välja nende olemus ja roll teenuse väljaarendamise protsessis. Tuuakse välja erinevate autorite käsitluses teenusedisaini protsessid, kirjeldatakse protsesside etappe ja vajalikke meetodeid etappide eesmärkide saavutamiseks. Seejärel määratletakse lähtuvalt intellektipuudega lapsevanema kliendikäitumise ja neile suunatud toetavate teenuste põhimõtete spetsiifikast intellektipuudega lapsevanemaid toetava teenuse loomiseks sobiv teenusedisaini protsess ning meetodid.

Disain on ideede elluviimise protsess, mis muudab abstraktsed mõtted materiaalseks ja konkreetseteks (Disign Council, 2005, lk 3). Lisaks ideede ja kultuuriliste tähenduste

loomisele, laieneb tänapäeva disain ka kogemustele, mida kliendid saavad koos toodete ja teenustega (Moritz, 2005, lk 32). Inimeste elu muutub, ilmuvad uued tehnoloogiad ja uued käitumisviisid, mis muutuvad ajaga rutiinseks. See tähendab, et teenused ja lahendused, mis töötasid hästi mõned aastad tagasi ei pruugi olla sobivad ja õiged täna. Organisatsioonidel on vaja leida uusi võimalusi, et seista vastu konkurentidele ja pakkuda klientidele uusi väärtusi ja kogemusi. Lihtsalt müümine ja reklaamimine ei ole enam piisav, mistõttu organisatsioonid peavad leidma uusi lahendusi, kuidas eristuda teistest ja suuta vastata kliendi vajadustele ja ootustele. Teixeira *et al.* (2012, lk 363) seisukohalt ettevõtted on aru saanud, et läbi kliendi kogemuse saavad nad säilitada jätkusuutliku konkurentsieelise.

Teenuste disain on see valdkond, mis teadvustab kogemuste olulisust teenuste pakkumisel (Moritz, 2005). Teenuste disain on tekkinud 20. sajandi ja 21. sajandi ülemineku perioodil, mis tähendab, et teenuste disain on suhteliselt noor valdkond (Kimbell, 2009). Disainerid, kes on traditsioonilise disaini hariduse taustaga, pidid täiendama oma teadmisi, et kohaneda turu uute vajaduste ja võimalustega (Moritz, 2005, lk 34). Teenuste disain on multidistsiplinaarne valdkond, mis hõlmab turunduse, inimressursside, tehnoloogia ja veel mitmeid valdkondi. Tänu sellisele terviklikule lähenemisele, teenuste disain „orkestreerib“ erinevate teenuste elementidega, nagu füüsiline keskkond, inimesed (kliendid ja töötajad) ja teenuste osutamise protsess, selleks, et koos klientidega luua nende poolt soovitud kogemusi (Teixeira *et al.*, 2012, lk 363). Teenuste disain on uus valdkond, kus kasutajale orienteeritud strateegiad ja kontseptsioonid on disainitud nii, et teenused toimiksid paremini nii organisatsiooni kui ka kasutaja jaoks. Disaini sõnaraamatu (Erlhoff & Marshall, 2008, lk 255) definitsiooni järgi teenuste disainerid visualiseerivad ja formuleerivad lahendusi probleemidele, mis ei pruugi tänapäeval veel eksisteerida, kuid nad märkavad ja tõlgendavad nõudeid ja käitumismustreid ning muudavad neid võimalikeks tulevasteks teenusteks. Lisaks tulevaste teenuste loomisele, on teenuste disaini roll ka olemasolevate teenuste parandamises, et nad oleksid kasulikud, kasutatavad ja klientide poolt ihaldusväärsed ning tõhusad ja efektiivsed organisatsioonide jaoks (Moritz, 2005, lk 6). Samamoodi toovad eraldi välja kliendi ja organisatsiooni Mager ja Sung (2011), kes näevad teenuste disaini eesmärki teenuste disainimises, mis on kasulikud ja kasutatavad kasutaja poolt ning on tõhusad ja tulemuslikud teenuse pakkuja poolt. Stickdorn ja Schneider (2011, lk

8) leiavad, et teenuste disain on interdistsiplinaarne lähenemine ja lähtuvalt sellest õpetavad ja õpivad erinevad inimesed teenuste disaini erinevat moodi, igaühel nendest on oma individuaalne taust ja motiivid.

Intellektipuudega lapsevanema kaasamine potentsiaalseks ja teadlikuks teenuse tarbijaks eeldab hästi läbimõeldud teenust. Lapsekasvatuse oskuste puudumine võib põhjustada lapse hooletusse jätmist ja käitumisprobleeme (Coren *et al.*, 2010). Suured puudused teenustes ning valitsuse suutmatus arendada ja rahastada vajalikke teenuseid nende vanemate toetamiseks, sunnivad sageli sotsiaaltöötajaid ära võtma lapsi peredest (Young, Young & Ford, 1997). Selleks, et teenus suudaks vastata lapsevanema reaalsele vajadusele ja oleks edukas sotsiaalteenuste turul, on vaja õiget teenusedisaini protsessi ja lõpptulemuseni jõudmiseks toetavaid meetodeid, mis oleksid abiks ja toeks intellektipuudega lapsevanemakeskse toetava teenuse loomisel. Autor keskendub kolme erineva teadlase poolt loodud teenusedisaini protsessile ja nende etapid, mille põhjal loob intellektipuudega lapsevanemat toetava teenusedisaini protsessi mudeli.

Autor toob välja Design Council'i teenusedisaini protsessi, mille aluseks on 2005. aastal välja töötatud „*Double Diamond*“, mis moodustub neljast erinevast etapist, milleks on avastamine, määratlemine, arendamine ja elluviimine. Antud disainiprotsessi mudel kaardistab, kuidas liigutakse punktidest, kus mõtlemine ja võimalused on võimalikult laiad, olukordadeni, kus nad on teadlikult vähendatud ning keskendatud kindlatele eesmärkidele (Design Council, 2014). Igas etapis võivad toimuda uurimisprotsessid ja ideede testimine. Antud protsess paneb rõhku esimesele etapile ehk avastamisele kui kõige kriitilisemale, mis nõuab maksimaalselt disaineri teadmisi ja oskusi (Design Council, 2007). Moritzi poolt on loodud kuue-etapiline disaini protsess, mis saab alguse mõistmise etapist, kus peab aru saama kontekstist ja klienti tundma õppima. Järgnevas tabelis 5 toob töö autor Moritz, Design Council ning Lucy Kimbell ja Joe Julier poolt loodud teenusedisaini protsessid ja nende etapid, mille põhjal sai loodud intellektipuudega lapsevanemat toetava teenusedisaini protsessi mudel.

Tabel 5. Intellektipuudega lapsevanemat toetava teenuse loomise protsessi mudel, selle etapid ning põhilised tegevused

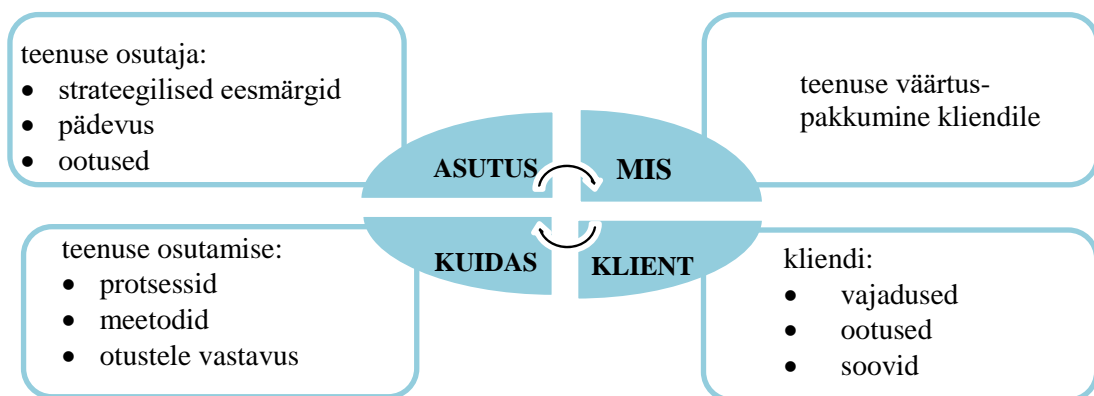
| Design Council (2007) | Moritz (2005) | Lucy Kimbell & Joe Julier (2012) | Toetav teenus intellektipuudega lapsevanemale |
|---|---|---|--|
| AVASTAMINE inspiratsiooni ja teadmiste kogumine, kasutaja vajaduste tuvastamine, esialgsete ideede arendamine | MÕISTMINE situatsioonist arusaamine ja mõistmine, kliendi tundma õppimine, konteksti mõistmine | UURIMINE sotsiaalse probleemi või olemasoleva teenuse koostiosade uurimine | UURIMISETAPP sotsiaalse probleemi uurimine, teenuse konteksti mõistmine, kliendi tundmaõppimine |
| MÄÄRATLEMINE väljundite analüüs, järeltunde süntees, sidusrühmade määratlemine ja probleemi defineerimine | MÕTESTAMINE strateegiliste juhiste andmine ja strateegiliste ja analüütiliste ülesannete seadmine | TÄHENDUSE ANDMINE defineerimine, mida soovitakse muuta ja miks, võtmeküsimuste defineerimine ja valimine | MÄÄRATLEMIS- ETAPP huvigruppide välja selgitamine, teenuse loomiseks ideede genereerimine |
| ARENDAMINE töötatakse välja teenuse komponendid, teenuse kontseptsiooni testimine koos kasutajaga ja selle viimistlemine | LOOMINE kontseptsiooni arendamiseks uuenduslike ideede loomine ja lahenduste leidmine SÕELUMINE parimate ideede valimine, kontseptsiooni kombineerimine ja lahenduste hindamine SELGITAMINE kontseptsioon muudetakse tajutavaks, näidatakse võimalusi ja antakse ülevaade | ETTEPANEKU TEGEMINE ajutiste ideede loomine, uued tegevused, protsessid, süsteemid, ideede genereerimine | ARENDAMISETAPP ideede valik ja arendamine, teenuse komponentide väljatöötamine, esialgse teenuse kontseptsiooni väljatöötamine |
| ELLUVIIMINE lõplik teenuse testimine, kaiivamine, arendusvajadusteks tagasiside kogumine | REALISEERIMINE teenus on testitud ja osutamiseks valmis | ITEREERIMINE ideede testimine, on võimalik minna tagasi üle vaadata oma probleemi mõistmist | ELLUVIIMISE ETAPP lõplik teenuse kontseptsiooni loomine |

Allikas: autori koostatud Design Council 2007, Moritz 2005, Lucy Kimbell & Joe Julier 2012 põhjal

Kui Design Council ja Moritz räägivad konkreetselt teenusedisaini protsessist, siis Kimbell ja Julier (2012, lk 10) nimetavad antud protsessi sotsiaalse disaini protsessiks, mis on inimeste poolt (sh juhid ja ettevõtjad) võetud praktiline õpirännak kasulike, kasutatavate ja mõtestatud teenuste ja toodete loomiseks, mis kombineerivad ressursse efektiivselt ja tõhusalt, et saavutada soovitud tulemusi ja mõju ühiskonnale. Kimbell ja Julier (2012, lk 2) arvavad, et ei ole oluline, kuidas disaini nimetada, kas "sotsiaalne disain", "teenuste disain" või "inimkeskne disain", oluline on lähenemine ja meetodid ning nad toovad välja neli peamist režiimi (*modes*), mida nad läbivad ettevõtmise, ettepanekute või teenuste väljatöötamisel. Antud protsess, võrreldes esimese kahe protsessiga ei lõppe kindla teenuse elluviimise või realiseerimisega. Viimane iteratsiooni režiim on omakorda protsess, mille käigus testitakse ideid ja uuritakse, kuidas nad toimiksid praktikas, et neid vajadusel täpsustada või muuta.

Autori poolt uue loodava teenusedisaini protsessi mudeli esimene etapp on uurimisetapp. Sarnaselt Kimbell ja Julier (2012, lk 11) protsessile, antud etapis keskendub töö autor probleemi uurimisele, sotsiaalvaldkonna konteksti mõistmisele ja kliendi ehk intellektipuudega lapsevanema tunDMAõppimisele. Teiseks etapiks sarnaselt Design Council protsessile, on valitud määratlemisetapp. Antud etapis toimub esimese etapi jooksul kogutud info analüüs ja süntees, määratletakse teenuse kontekstiga seotud huvigrupid ja genereeritakse uusi võimalusi ja ideid teenuse loomiseks. Järgmise etapina on valitud arendamisetapp. Kõik kolm disainiprotsessi mudelit käsitlevad antud faasis loomise protsessi. Design Council (2014, lk 7) pakub, et antud etapil luuakse lahendusi ja prototüüpe, mida saab testida ja vajadusel teha parandusi. Moritzi (2005, lk 133) järgi luuakse antud etapis ideid ja lahendusi. Kimbell ja Julier (2012, lk 11) järgi ettepaneku tegemise etapis toimub ajutiste ideede loomine, kus ei ole vaja keskenduda ühele kindlale ideele, vaid genereerida ja töötada mitme erineva ideega. Intellektipuudega lapsevanemale toetava teenuse disainiprotsessi arendamisetapil toimub ideede valik ja lahenduste konkretiseerimine. Töötatakse välja teenuse komponendid, mis on suunatud kindlale kliendile ning toimub teenuse esialgse kontseptsiooni väljatöötamine ja visualiseerimine, mida testitakse koos klientide ja teenuse osutajaga.

Viimase etapina kasutab autor elluviimise etappi, mis oma olemuselt on sarnane Moritz'i selgitamise etapiga (2005, lk 140), kus luuakse lõplik teenuse kontseptsioon, mida muudetakse tajutavaks, antakse ülevaade loodud kontseptsioonist ning näidatakse selle võimalusi. Siinkohal on vajalik täpsustada, mida elluviimise ehk kontseptsioonietapp peaks sisaldama. Organisatsioonid peavad keskenduma teenuse kontseptsiooni edastamisele selleks, et tagada teenusepaketi sobivust ja vastavust kliendi ja teenuse osutamise organisatsiooni vajadustele (Goldstein *et al.*, 2002, lk 122). Teenuse kontseptsioon kirjeldab klientide huve, väärtusi ja vajadusi ning seda, kuidas need vajadused peavad olema rahuldatud (Edvardsson & Olson, 1996, lk 149). Fynes ja Lally (2008) osutavad tähelepanu sellele, et mitmetes teenuse kontseptsiooni definitsioonides tuuakse välja väärtuse olulisuse mõistet ning teenuse kontseptsiooni on nähtud kui teenuse osutaja vahendit väärtuste tuvastamiseks, mida edastatakse klientidele ning, mida kliendid ootavad organisatsioonilt. Teenuse kontseptsiooni saab võrrelda teenuse prototüübi loomisega, kus peab olema väga detailselt kirjeldatud, mida tehakse kliendi jaoks (mis vajadusi ja soove on vaja rahuldada) ja kuidas seda tehakse (pakutav teenus). Autor arvab, et Goldsteini *et al.* (2002, lk 124) poolt välja töötatud teenuse kontseptsiooni mudel (joonis 3) sobib teenusedisaini protsessi viimaseks etapiks ja suudab edastada uue teenuse kontseptsiooni kõik vajalikud aspektid.



Joonis 3. Loodava teenuse kontseptsiooni mudel (autori koostatud Goldstein *et al.*, 2002, lk 124 alusel)

Teenuse kontseptsioon ei määra ainult *mida* ja *kuidas* toimub teenusedisain, vaid tagab integratsiooni *mida* ja *kuidas* vahel. Lisaks, teenuse kontseptsioon saab olla vahendaja

rollis kliendi vajaduste ja organisatsiooni strateegiliste otsuste vahel (Goldstein *et al.*, 2002, lk 124). Antud teenuse kontseptsioonimudel toob välja kliendile teenuse väärtuspakkumise edastamise protsessi. Teenuse väärtuspakkumine peab vastama kliendi vajadustele, ootustele ja soovidele ning teenuse osutaja peab olema pädev ning rakendama kindlaid protsesse ja meetodeid teenuse osutamiseks.

Töö autor leiab, et arvestades intellektipuudega lapsevanema spetsiifikat talle suunatud teenuse loomise protsessil, on väga olulisel kohal disainiprotsessi meetodid, mida kasutatakse liikumisel ühest etapist teise. On olemas palju erinevaid meetodeid, igal neist on oma eesmärk, ülesanded, teostamise aeg ja osalejad. Detailsema ülevaate teenusedisaini meetoditele annab lisa 2. Käesolevas töös uurimisetapis kasutatakse sotsiaalse probleemi uurimiseks, teenuse konteksti mõistmiseks ja kliendi tundma õppimiseks dokumendi analüüsi, teisestel andmetel põhinevat uuringut ja poolstruktureeritud intervjuud. Dokumendi analüüs on dokumentide vaatlemise või hindamise süsteemne protseduur. Dokumendi analüüs hõlmab leide, nende valimist ja mõtestamist ning dokumentides olnud info sünteesimist. Tihtipeale dokumendianalüüsi meetod on kasutatatud koos teiste meetoditega ühe ja sama fenomeni uurimiseks (Bowen 2009). Teisestel andmetel põhinevad uuringud on populaarne metodoloogiline valik, mille puhul kasutatakse olemasolevaid andmeid, et leida vastuseid uutele uurimisküsimustele (Clarke & Cossette, 2000, lk 109). Olemasolevad andmed võivad olla varasemad statistilised andmed, eelnevad uuringud, erinevad andmebaasid, interneti keskkonnad jne. Uurimisetapis kasutatakse poolstruktureeritud intervjuu meetodit ning antud etapil ja ka järgmistel etappidel kasutatakse triangultasiooni meetodit, mis on muutunud levinud meetodiks sotsiaaluuringutes, mis tähendab kahe või enama teooria, allika või meetodi rakendamist ühes uuringus ühe kindla nähtuse uurimisel (Yeasmin & Rahman, 2012).

Määratlemisetapis uue teenusega seotud põhilistest huvigruppidest ülevaate saamiseks, kasutab autor huvigruppide kaardistamise meetodit. Kaardistamise meetod on väga kasulik sotsiaaluuringutes, sest see meetod aitab uurida erinevaid mustreid ja raamistikke (Burga & Rezania, 2016, lk 5). Huvigruppide kaardistamine on visuaalne või füüsiline erinevate gruppide esitus, mis on seotud konkreetse toote või teenusega, näiteks kliendid, kasutajad, partnerid, organisatsioonid, ettevõtted ja teised huvigrupid

(Chasanidou *et al.*, 2015). Huvigruppide kaardistamine on teenuste disainerite vahend, mida kasutatakse esimese sammuna kliendi teekonna loomisel. Antud etapil kasutati ka ajurünnaku meetodit, mille raames genereeriti kõikvõimalikud ideed loodava teenuse osas.

Arendamisetappi kaasab autor uue loodava teenuse potentsiaalseid kasutajaid ehk intellektipuudega lapsevanemad. Autor on kindel, et intellektipuudega lapsevanemate arvamuse küsimine, soovide ja ootuste väljaselgitamine aitab luua toetavat teenust, mis põhineb reaalsel vajadusel ja probeemidel. Kliendikeskne lähenemine võib olla suurema mõjuga ning võimaldada suuremat positiivset muutust. Intellektipuudega lapsevanemate kaasamine uuringusse on aga teatud ohumärkidega, sest autor peab tegema koostööd sotsiaalvaldkonna eksperdiga, kellel on kogemusi ja oskusi intellektipuudega inimestega suhtlemisel ja nendega töötamisel. Autor peab arvestama ka olukorraga, kus intellektipuudega lapsevanemale võib olla määratud eestkoste ja sellisel juhul peab saama eestkoste nõusoleku intervjuude läbiviimiseks. Erilist tähelepanu peab autor osutama meetodile ja selle õnnestumisele, mida ta kasutab koostöös intellektipuudega lapsevanematega. Töö autor on veendunud, et intellektipuudega lapsevanemale suunatud teenuse loomise protsessi on vaja kaasata mõlemad pooled, nii teenuse kasutajad kui ka teenuse osutajad. Antud etapil rakendatakse poolstruktureeritud intervjuu meetodit. Teenuse kontseptsiooni loomiseks kasutatakse kõigepealt persooni meetodit, mis aitab identifitseerida kasutaja vajadusi ja soovet. Persooni on väljamõeldud kasutaja esindamine, et kehastada käitumist ja motive, mida tegelikud kasutajad võivad väljendada, olles kaasatud teenuse protsessi (Junior & Filgueiras, 2005, lk 277). Persooni loomine aitab autoril keskenduda teenuse komponentide väljatöötamisele, mida esitletakse järgmises faasis, rakendades klienditeekonna meetodit koos puutepunktidega. Antud etapil ajurünnaku raames selekteeritud info põhjal töötakse välja esialgne kontseptsioon kasutades nii Design Council'i kui ka Moritzi poolt välja toodud stsenaariumi meetodi.

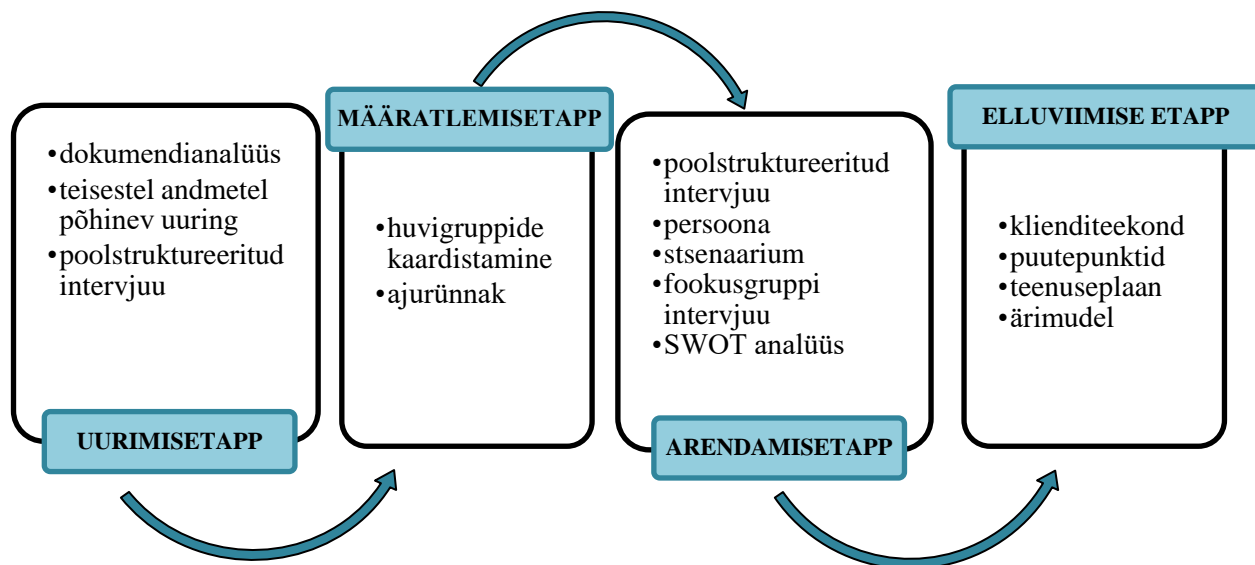
Design Council (2014, lk 22) rakendab stsenaariumi meetodi viimases elluviimise etapis ja nimetab seda meetodit disaini stsenaariumiks (*design scenarios*), mis on lood tulevase teenusest ja mille eesmärgiks on luua ühine arusaam võimalikust tulevase teenusest, kirjeldada arendatava teenuse kasutamist ning luua tulevikunägemus, mis

põhineb olulistel faktoritel, mis toetavad otsuste tegemist. Moritz (2005, lk 230) kasutab stsenaariumi (*scenario*) meetodi selgitamise etapis ning realiseerimise etapis toimub stsenaariumi testimine. Stsenaarium illustreerib ideed või kontseptsiooni kliendi elu kontekstis. See näitab põhimõtteid, funktsioone igapäevastes olukordades ja kuidas nad mõjutavad klienti. Stsenaariumi loomine küsib, kuidas ideed töötavad kontekstis ja see on samm, mis viib üksikasjalikuma teenuste disainini. Design Council (2014, lk 22) rõhutab, et antud meetodit saab kasutada erinevatel etappidel ning kasutades stsenaariumit arendamisetapil, aitab see testida kasutamise võimalusi laiemas kontekstis. Stsenaariumi luuakse toetudes erinevatele sisenditele ja teadmistele, et muuta need võimalikult töökindlateks. Moritz ega Design Council ei täpsusta, millist tehnikat kasutades peaks looma stsenaariumi. Arvestades intellektipuudega lapsevanema oskuste spetsiifikast tulenevat madalat haridustaset ja halba kirja- ja arvutuoskust, otsustab autor kasutada stsenaariumi loomisel ainult piltlikke materjale, mis aitavad luua detailse visuaalse stsenaariumi. Antud meetodite abil kokku koondatud info annab hea ülevaate nii klientide kui ka teenuse osutaja arvamustest ja ootustest, kuid autor peab saama kindlust ka teenuse tootlikkuses, mille välja selgitamiseks peab töö autor õigeks kasutada SWOT analüüsi. Teenuse tugevuste ning nõrkuste kuvamiseks rakendab autor SWOT analüüsi, mis aitab põhjalikult mõista ettevõtte potentsiaali ja kriitilisi probleeme (Bodi & Gotea, 2016, lk 126). SWOT analüüsil on kaks peamist mõõdet: sisemiste tegurite analüüs, mis näitavad tugevusi ja nõrkusi ning väliste tegurite analüüs, mida esindavad võimalused ja ohud, millega ettevõtte puutub kokku.

Elluviimise etapis, kui huvigrupid on kaardistatud ja persoon on loodud, hakatakse looma klienditeekonda. Klienditeekond on sündmuste jada visuaalne kujutamine, mille kaudu kliendid võivad suhelda teenust osutava organisatsiooniga kogu teenuse osutamise protsessi jooksul. Klienditeekond kujutab graafiliselt kõiki võimalikke organisatsioonilisi puutepunkte (*touchpoints*), mis kõik on võimalikud teenusepakkuja ja kliendi kokkupuute kohad kogu teenuse osutamise protsessi jooksul (Rosenbaum, *et al.*, 2016). Puutepunktidel on oma kindel roll klienditeekonna loomisel, millele kindlasti peab osutama tähelepanu. Moritz (2005, lk 208) rõhutab, et puutepunktid aitavad moodustada teenuse üldkogemuse. Teenuste disainis tuleb vaadelda kõiki puutepunkte tervikuna ja need peavad aitama luua selget, järjepidevat ja ühtset kliendi kogemust. Kui

persoonad on välja selgitatud, persoona teekond on üles ehitatud ja puutepunktid on välja toodud, peab tagama teenuse jõudmise oma kasutajani, ehk teenus peab jõudma turule. Teenuse valmisolekut turule jõudmiseks saab kontrollida, kasutades selliseid meetodeid nagu ärimudel ja teenuseplaan. Teenuse kontseptsiooni mõiste selgitamisel jõudis autor arusaamisele, et teenuse kontseptsioon kirjeldab klientide huve ja väärtusi, Osterwalder ja Pigneur (2014) toovad välja, et ärimudel kirjeldab loogikat, kuidas organisatsioon loob, edastab ja talletab väärtusi. Teadlaste arvates on ärimudel kõige paremini kirjeldatav üheksa peamise ehituskivi abil, mis peegeldavad loogikat ja seda, kuidas ettevõtte kavatses raha teenida. Nendeks ehituskivideks on: kliendisegmendid, väärtuspakkumised, kanalid, kliendisuhted, tuluvood, põhiresursid, peamised tegevused, peamised partnerid, kulustruktuur. Lähtudes sellest, leiab autor, et ärimudeli meetodi kasutamine viimases elluviimise etapis on väga vajalik. Ärimudeli meetodit sageli kasutatakse koos teenuseplaani meetodiga, kuna see näitab paremini ja täpsemalt, kuidas toimib iga teenuse süsteemi komponent. Moritz'i (2005, lk 145) järgi ärimudel selgitab ja täpsustab kõikide põhiprintsiipide üksikasju, kuidas teenus peaks töötama. Teenuseplaan aga seda, kuidas kõik protsessid ja komponendid on seotud üksteisega. Ärimudel on visuaalne viis käitleda loodava teenusega seotud majanduslikke ja juhtimisalaseid otsuseid. Ärimudel kirjeldab idee, toote või teenuse ärioloogikat lihtsal ja visuaalsel kujul (Chasanidou *et al.*, 2015).

Teenuseplaan on protsessi visuaalne skeem ja mudel, kus on kirjas kõik teenusega seotud detailid. Teenuseplaan näitab, kuidas erinevad teenuse komponendid on omavahel seotud. Teenuseplaan on jagatud kliendi ees ja tagaruumis toimuvateks protsessideks, näidates erinevaid puutepunkte ja erinevaid võimalusi, mille vahel kliendid valida saavad. Teenuseplaanis on ülevaade kõikidest võimalikest kliendi teekondadest teenuse tarbimisel (Stickdorn & Schneider, 2011, lk 201). Autor peab oluliseks ärimudeli ja teenuseplaani meetodite rakendamist viimases elluviimise etapis, kuna nende meetodite kaudu saab paremini ja detailsemalt edastada uue loodud teenuse kontseptsiooni. Ülevaate intellektipuudega lapsevanemale suunatud teenuse loomiseks kasutatavatest etappidest ning parima lahenduseni jõudmiseks kasutatavatest meetoditest annab joonis 4.



Joonis 4. Intellektipuudega lapsevanemat toetava teenuse loomise teenusedisaini protsessi mudel ja meetodid (autori koostatud Design Council 2007, Moritz 2005, Lucy Kimbell & Joe Julier 2012 alusel)

Alapeatüki kokkuvõtteks saab öelda, et teenuste disaini valdkond aitab organisatsioonidel pakkuda oma klientidele uusi väärtusi ja võimalusi. Teenusedisain on terviklik lähenemine, mis sisaldab füüsilist keskkonda, inimesi ja teenuste osutamise protsesse ning võimaldab koos klientidega luua nende poolt soovitud kogemusi. Antud alapeatükis keskenduti kolmele teenusedisaini protsessimudeli käsitlemisele, mille autoriteks on Moritz, Design Council ning Lucy Kimbell ja Joe Julier, kelle poolt toodud teenusedisainiks kasutatavad protsessimudelid on sarnased, vaatamata sellele, et on lähenetud protsessidele erinevalt. Nende autorite poolt käsitletud teenusedisaini protsesside etappide põhjal lõi tööautor intellektipuudega lapsevanemale suunatud toetava teenuse loomiseks nelja-etapilise disainiprotsessi mudeli, mis koosneb uurimisetapist, määratlemisetapist, arendamisetapist ja elluviimise etapist. Antud alapeatükis analüüsiti ja selekteeriti välja disainiprotsessi erinevatel etapidel rakendatavad meetodid, mida kasutatakse intellektipuudega lapsevanemale toetava teenuse loomisel. Meetodite valimisel arvestati intellektipuudega inimestele suunatud teenuste osutamise põhimõtete ning intellektipuudega lapsevanema spetsiifikast tulenevate teguritega, näiteks lapsevanema madal haridustase, võrgustiku kaasamise olulisus ning individualiseeritud teenuse planeerimise ja osutamise vajalikus.

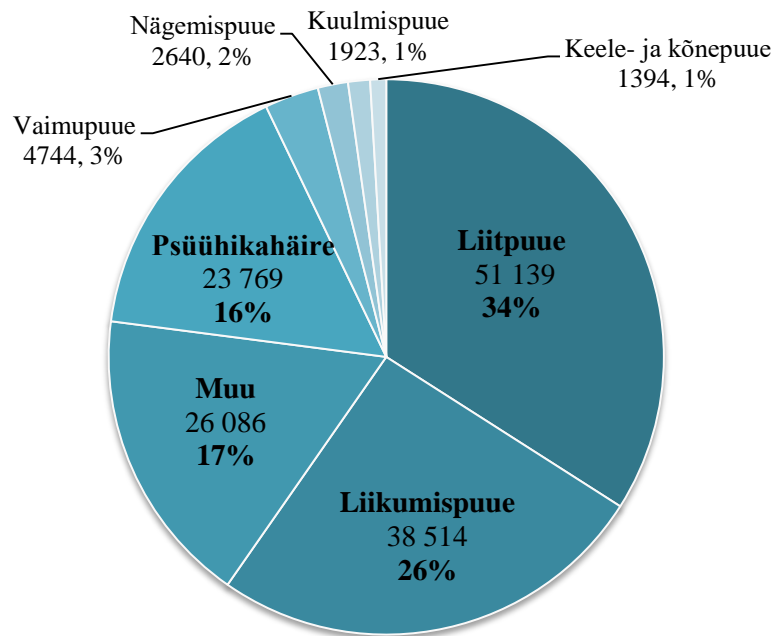
2. INTELLEKTIPUUDEGA LAPSEVANEMATELE TUGILIISU TOETAVA TEENUSE KONTSEPTSIOONI LOOMINE

2.1 Intellektipuudega inimese positsioon Eestis ning ülevaade MTÜ Erivajadustega Inimeste Toetusühingu Tugiliisu tegevusest

Teoreetilises osas jõudis töö autor järelduseni, et arvestades intellektipuudega lapsevanema spetsiifikat ning toetavate teenuste põhimõtteid, peab uus toetav teenus olema kliendikeskne, vastama kliendi vajadustele ja ootustele, mida peab toetama autori poolt valitud disainiprotsess. Käesolevas alapeatükis annab autor ülevaate erihoolekande süsteemist ja intellektipuudega inimeste olukorrast Eestis ning Tugiliisu asutuse tegevusest.

Tänapäeval väärib suhtumine puuetega inimestesse endiselt erilist tähelepanu, sest puuetega inimeste arv kasvab iga aastaga. Eeldatakse, et 2020. aastaks on puuetega eurooplaste arv ligikaudu 120 miljonit inimest, mis teeb 24% kogu Euroopa elanikkonnast (Progress Report .. , 2017). Eestis määratakse puue „Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse“ tähenduses, kus puue on inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, mis koostoimes suhtumuslike ja keskkondlike takistustega tõkestab ühiskonnaelus osalemist teistega võrdsetel alustel (Puuetega inimeste ... , 1999). Eestis kehtiva puude raskusastmega isikute arv seisuga 01.01.2017 oli Sotsiaalkindlustusameti registri andmetel 150 218 (Puuetega inimeste..., 2017). Domineeriva funktsioonihäire järgi eristatakse kuut puude liiki: keele- ja kõne puue; kuulmis-, liikumis-, nägemis-; intellektipuue ja psüühikahäire. Eristatakse veel liitpuuet, kus inimesel on vähemalt kaks puuet ja *muud* puuet, kuhu kuuluvad peamiselt kroonilised haigused, näiteks hüpertooniatõbi,

isheemiatõbi, kasvaja diagnoos, suhkruhaigused, astmad jne (Sotsiaalministeerium, 2015). Joonisel 5 on välja toodud protsendiliselt isikud domineeriva puude lõikes Eestis 2017. aasta alguse seisuga.



Joonis 5. Kehtiva puude raskusastmega isikud domineeriva puude lõikes seisuga 01.01.2017 (autori koostatud Puuetega inimeste alase statistika Eestis 2017 alusel)

Joonisel on näha, et domineeriva puude järel levinuim on liitpuue, järgmine on liikumispuue ja *muu* puue. Kõige vähem levinud on nägemispuue, vaimupuue, kuulmispuue ning keele- ja kõnepuue. Antud uurimustöö raames keskendutakse ühele kindlale puude liigile, milleks on intellektipuue, mis ülaltoodud joonisel paigutub vaimupuude alla ehk 4744 isikul on intellektipuude diagnoos. Eestis kasutatakse intellektipuude kirjeldamisel erinevaid mõisteid. Meditsiinisüsteemis on rohkem kasutusel sellised mõisted nagu „intellektipuue“ ja „vaimne alaareng“, haridus- ja sotsiaalhoolekande süsteemis kasutatakse eelkõige „vaimupuue“ ja „vaimne puue“. Termin „vaimupuue“ kasutamist toetavad ka erinevad puuetega inimestega seotud ühendused ja organisatsioonid (Klaassen *et al.*, 2010, lk 56).

Eestis teenuste osutamist puudega inimestele (sh intellektipuudega inimestele) reguleerib Sotsiaalhoolekande seadus. Sotsiaalhoolekanne Eesti kontekstis on sotsiaalteenuste, sotsiaaltoetuste, vältimatu sotsiaalabi ja muu abi andmise või

määramisega seotud toimingute süsteem, mille eesmärk on toetada inimese iseseisvat toimetulekut ja töötamist ning aktiivset osalust ühiskonnaelus, ennetades sealjuures sotsiaalsete probleemide tekkimist või süvenemist üksikisiku, perekonna ja ühiskonna tasandil (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015). Psüühilise erivajadusega inimeste hoolekandes rõhutatakse sotsiaalse integratsiooni väärtust, kus põhisuundumus on arendada toetavaid teenuseid nii, et inimene saaks elada võimalikult kaua tavapärase elukeskkonnas (Leppik, 2014, lk 85). Sotsiaalhoolekande seaduse õigusaktidest tulenevaid ülesandeid täidab Sotsiaalministeeriumi valitsemisalas tegutsev valitsusasutus Sotsiaalkindlustusamet. Sotsiaalkindlustusameti põhimääruses (2008) on üheks ülesandeks välja toodud erihoolekandeteenuste osutamise tagamine ja rahastamine, järelevalve teostamine teenuste osutamise üle ning erihoolekandeteenuste saajate üle arvestuse pidamine.

Erihoolekande sisuks on korraldada Sotsiaalhoolekande seaduses kirjeldatud viie teenuse osutamist: igapäevaelu toetamise teenus, toetatud elamise teenus, töötamise toetamise teenus, kogukonnas elamise teenus ja ööpäevaringne erihooldusteenus (Sotsiaalhoolekandeseadus, 2015). Erihoolekanne kui mõiste ilmus Eesti õigusaktides 2009. aastal, kui mõiste asendati sotsiaalhoolekande seaduses seni kasutatud mõistega „psüühilise erivajadusega inimeste hoolekande teenused“ (Sotsiaalministeerium, 2014). Kaasaegsete erihoolekandeteenuste arendamine algas Eestis 1990. aasta lõpul. Sellel ajal oli riigieelarve vahenditest tagatud psüühiliste erivajadustega inimestele ainult üks hoolekandeteenus – ööpäevaringne hooldamine hooldekodus. Aastal 2000 töötati välja üheksa-teenuseline süsteem, mille eesmärk oli inimeste vajadustele vastava abi andmine ning ennetamine inimeste sattumist ööpäevaringsele hooldusele, toetades nende koduses keskkonnas toimetulekut nii kaua kui võimalik (Investeeringuvajaduse kaardistus ... , 2014). Erihoolekande kui eraldiseisva sotsiaalhoolekande osa algusajaks saab lugeda 2002. aastat, kui sotsiaalministri määrusega „Hoolekandetasutustele ja hoolekandeteenustele esitatavad kohustuslikud nõuded“ loodi hooldekodudes elavatele psüühilise erivajadusega inimestele ühe ööpäevaringse teenuse asemel juurde erinevaid toetavaid teenuseid. Erihoolekandeteenused on suunatud täisealistele isikutele ja mõeldud kõigepealt neile, kellel on raske, sügava või püsiva psüühikahäire tõttu välja kujunenud suurem kõrvalabi-, juhendamise- või ka järelevalvevajadus ning, kes vajavad

(<http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/erihoolekanne/>).

Erihoolekandeteenuste tulemuslikumaks osutamiseks Eestis on välja töötatud erihoolekande arengukava aastateks 2014–2020, mis aitab luua valdkonnas strateegilise raamistiku, seada eesmärgid ning kavandada tegevusi (Erihoolekande arengukava ..., 2014). Arengukava üldeesmärk on tagada psüühilise erivajadusega täisealistele inimestele võrdsed võimalused eneseteostuseks ning kvaliteetsed ja deinstitutionaliseerimise põhimõtteid järgivad erihoolekandeteenused. Arengukavas välja toodud eesmärkide edukamaks saavutamiseks algatas 2016 aastal juunikuus Sotsiaalministeerium erihoolekandeteenuste disaini protsessi. Kasutades teenusedisaini metoodikat tegeletakse arengukava kahe alaeesmärgiga: erihoolekandeteenuste isikukeskseks kujundamise ja olemasolevate teenuste ja teenusesüsteemi parendamisega, mille kaudu, kasutades teenusedisaini, arendatakse erihoolekande teenusesüsteemi (Erihoolekandeteenuste disainiprotsess, 2016). Aastal 2017 pakub Sotsiaalministeerium disainiprotsessi raames isikukesksed paindlikud lahendused, mis peaksid vastama psüühilise erivajadusega inimeste ja nende pereliikmete hinnatud abivajadusele ning, mille eesmärk on säilitada ja arendada kasutajate toimetulekuoskusi võimalikult iseseisvaks eluks ja kaasatud kogukonna liikmena. Teenused muutuvad komponendipõhisteks (Erihoolekande teenuste..., 2016), kus on oluline, et teenuse sisukomponente oleks võimalik paindlikult kokku panna ja muuta, ning protsess oleks kasutajasõbralik ja efektiivne.

Käesolev uurimistöö keskendub sotsiaalvaldkonnale, kus inimeste toetamine ja abistamine toimib teenuste kaudu, mida võivad osutada nii riik kui ka kohalik omavalitsus. Sotsiaalteenuse mõiste tähendab isiku või perekonna toimetulekut soodustavat mitterahalist toetust (Sotsiaalhoolekande seadus, 1995). Psüühilise erivajadusega isikutele suunatud teenuseid on mitmeid. Teenuseid saab eristada näiteks, kas teenuse eesmärgi, teenuse osutaja, teenuse rahastaja või teenuse konkreetsema sihtgrupi järgi ning ka teenuse osutamise keskkonna järgi, kas teenuseid osutatakse kinnises asutuses, avatud ühiskonnas või liikumas avatud tööturule. Eestis psüühilise erivajadusega (sh intellektipuudega) inimesele suunatud toetavaid teenuseid saab jagada neljaks peamiseks grupiks, mis on esitatud lisas 3. Iga teenusegrupp

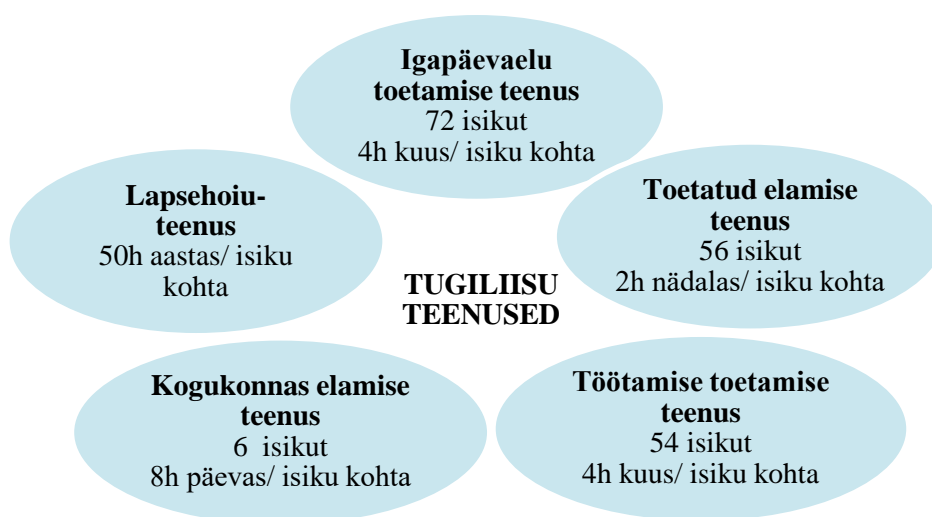
sisaldab mitmeid erinevaid teenuseid, mida osutatakse otse teenuse kasutajale vastavalt tema vajadustele ja võimetele. Võib eeldada, et ka nende teenuste raames on juhtumeid, kus intellektipuudega inimene on saanud lapsevanemaks. Küsimus on aga selles, kas ta saab piisavalt toetust ja kas ta üldse jõuab toetava teenuseni.

Sotsiaalkindlustusameti kodulehel (<http://ensib.ee/et/erihoolekandeteenuste-osutajad>) oleva informatsiooni andmetel on Eestis umbes 170 erihoolekandeteenuse osutajat, nendest Tallinnas tegutseb 13 teenuse osutajat, kellest ainult seitse osutab erihoolekandeteenuseid intellektipuudega täiskasvanud inimestele. Töö autor valis uuritavaks ettevõtteks Tallinnas tegutsevat MTÜ Erivajadustega Inimeste Toetusühingu Tugiliisu, kuna tegemist on pikaajalist kogemust omava ja areneva ettevõttega, mis pakub mitmeid erinevaid erihoolekandeteenuseid ning, mis kõige tähtsam, antud asutuses on mitu teenuse kasutajat, kes on intellektipuudega lapsevanemad. Sellest tulenevalt annab ettevõtte Tugiliisu uuringusse kaasamine võimaluse välja selgitada mõlema teenuse osutamise protsessiga seotud osalejate arvamusi, hoiakuid, kogemusi ja ootusi uuele teenusele: tegevusjuhendajate kogemused, nägemus ja ootused uuele teenusele (teenuse osutaja) ning intellektipuudega lapsevanema arvamus, valmisolek ja ootus uuele teenusele (teenuse kasutaja). Asutuse töötajad ja juhtkond on mures, sest hetkel olemasolevate teenuste maht ega rahastus ei võimalda teenuse osutajal toetada intellektipuudega inimest kui lapsevanemat.

Tugiliisu on mittetulunduslik eraõiguslik sotsiaal-ja erihoolekande teenuseid osutav asutus. Tugiliisu pakub ja arendab kogukonna põhiseid teenuseid mõõduka ja raske intellektipuudega täiskasvanud inimestele, kes ei vaja järelvalvet ega hooldust. Tugiliisu loodi 15. detsembril 2000. aastal. Organisatsiooni tegevuse juured ulatuvad aastasse 1998, kui Eesti Vaimupuudega Inimeste Tugiliit⁷ asus erinevate projektide toetusel osutama teenuseid intellektipuudega inimestele. Alates Tugiliisu loomisest tänapäevani on asutuse tegevjuhi rollis Agne Raudmees, kes esindab ka Eesti Vaimupuudega Inimeste Tugiliitu. 2002. aastast osutab Tugiliisu toetavaid erihoolekandeteenuseid täiskasvanud intellektipuudega inimestele. Tugiliisu omab pikaajalist ja väärtuslikku kogemust erihoolekandeteenuste ja sotsiaalteenuste pakkumisel ning arendamisel.

⁷ vaimupuudega inimesi toetavate organisatsioonide liit, mis on vajalik vaimupuudega inimestele ja nende vanematele kui sõltumatu info ja teenuste saamise koht ja kanal oma probleemide edastamiseks võimuorganitele (<http://vaimukad.ee/>)

Tugiliisus töötavad hea ettevalmistusega töötajad – tegevusjuhendajad, sotsiaaltöötajad ja teised spetsialistid. Tugiliisu eesmärk on intellektipuudega inimese võimalikult iseseisva elu toetamine. Töötakse koos kliendi ja tema lähedastega, pakkudes igakülgset, individuaalsetest vajadustest lähtuvat tuge, et toetada inimese elukvaliteeti ja aidata intellektipuudega inimesel leida oma koht ühiskonnas. Lisaks erihoolekandeteenuste pakkumisele, tegeleb Tugiliisu valdkonna spetsialistide nõustamise ja koolitamisega ning aitab ühiskonnas kummutada müüte ja vähendada intellektipuudega inimeste sildistamist (<http://tugiliisu.ee/meist>). 2017. aasta 1. jaanuari seisuga osutatakse Tugiliisus nelja riiklikku erihoolekandeteenust ja riiklikku lapsehoiuteenust (joonis 6).



Joonis 6. Tugiliisu teenused, nende maht ja teenuse kasutajate arv seisuga 1.jaanuar 2017 (autori koostatud asutusesiseste dokumentide alusel)

Seisuga 1. jaanuar 2017 on asutuse teenustel kokku 81 teenuse kasutajat ning nendest 16 on teenuse kasutajana lapsevanema rollis. Osad nendest on tunnistanud teovõimetuks ning neil puudub õigus lapse kasvatamiseks, kuid seitse teenuse kasutajat kasvatavad oma lapsi kas üksinda või elukaaslasega. Lapsevanematele osutatakse toetavaid teenuseid, mis on konkreetselt suunatud toetamisele tööturul, igapäevaelus või kodus.

Tugiliisu on keskmise suurusega ettevõtte, millel on olemas tegutsev Tugikeskus ning kontor. Ettevõttes töötab 22 tegevusjuhendajat, kellest enamus on läbinud

tegevusjuhendajate koolituse. Tugiliisu on kvaliteetne⁸ teenuse osutaja ning autori hinnangul on Tugiliisu puhul tegemist sotsiaalvaldkonna ettevõttega, mis aktiivselt rakendab mitmeid kaasaegseid metoodikaid erihoolekandeteenuste osutamisel nagu HAMET metoodika, CARE metoodika, Enese-esindamise metoodika ning on kaasatud erihoolekandeteenuste disaini protsessi. Tugiliisu tegevusjuhendajad on läbinud teoreetilises osas põhjalikumalt käsitletud ja tutvustatud CARE metoodika põhikursuse ning asutuses rakendatakse edukalt antud metoodikat, osutades igapäevaselt toetavaid teenuseid intellektipuudega inimestele. Tugiliisu tegevusjuhendajad on läbinud HAMET'i⁹ hindamismetoodika koolituse, mis on tööaliste erivajadusega inimeste kutsesobivuse, võimete ja töökäitumise eelhindamiseks kasutatav spetsiaalne testide kogumik, mille tulemusena on võimalik anda hinnang, millises vormis ja milliseid tööülesandeid oleks inimene võimeline täitma ning kuidas oleks võimalik tema töövõimet arendada. Tugiliisu on kaasatud eelnevalt mainitud Sotsiaalministeeriumi erihoolekandeteenuste disainiprotsessi, kus esindab intellektipuudega inimeste huve ja vajadusi. Tugiliisu on kaasatud Euroopa platvormi enese-esindajatele¹⁰ suunatud projekti enese-esindajate toetamiseks ja arendamiseks Eestis. Enese esindaja on intellektipuudega inimene, kes esindab ise oma õigusi, oskab ennast kaitsta ja vältendada oma seisukohti erinevatel teemadel.

Alapeatüki kokkuvõtteks võib öelda, et Eesti on praegusel ajal ülemineku perioodil kogukonnapõhistele teenustele, mille eesmärk on ennetada inimese institutsiooni sattumist. Intellektipuudega inimese tagasitulek kogukonda vajab kindlasti mitmekülgset toetust erinevates elu aspektides, mis peaks vastama inimese vajadustele ja võimaldama temal realiseerida oma inimõigusi. Sotsiaalvaldkonnas toimub puuetega inimeste toetamine erinevate teenuste kaudu. Autor on teinud kindlaks, et Tugiliisu on tugev, julge, pikaajaliste kogemustega ning professionaalsete töötajatega aktiivselt tegutsev ettevõtte, mis püüab pakkuda oma teenuse kasutajatele ainult kvaliteetseid teenuseid. Tugiliisu meeskond näeb suurt vajadust intellektipuudega lapsevanematele toetava teenuse loomiseks. Autor leiab, et praegu on väga õige aeg intellektipuudega lapsevanematele toetava teenuse kontseptsiooni loomiseks, kuna antud teenuse eesmärk

⁸ asutus omab Euroopa sotsiaalteenuste kvaliteedi märki EQUASS (<http://equass.ee/avalehekulg/>)

⁹ http://www.astangu.ee/fileadmin/media/dokumendid/HAMET_metoodika_kirjeldus.pdf

¹⁰ <http://self-advocacy.eu/>

vastab erihoolekande arengukavas püstitatud eesmärkidele ja hetkel toimiv erihoolekandeteenuste disainiprotsess saab olla toeks uue loodava teenuse elluviimisele. Kuna intellektipuudega lapsevanematele suunatud toetuse vajadust ega olemust ei ole varasemalt uuritud, siis on oluline järgnevalt välja selgitada, kuidas sihtgrupid hindavad antud teenuse olulisust ning millisena sooviksid seda teenust näha.

2.2 Intellektipuudega lapsevanematele toetava teenuse loomise uuringu metoodika ja tulemused

Käesolevas alapeatükis antakse ülevaade intellektipuudega lapsevanemale suunatud toetava teenuse kontseptsiooni loomiseks läbi viidud uuringu metoodikast ning uuringu olulisematest tulemustest, mis võetakse aluseks kontseptsiooni loomisel. Intellektipuudega lapsevanemale suunatud toetava teenusega seonduva uuringutulemuste esitamisel lähtutakse nelja-etapilisest teenusedisaini protsessist, mida on kirjeldatud alapeatükis 1.3 ning mille iga etapp hõlmab endas erinevaid meetodeid ja sisuanalüüsi, mille abil jõutakse lahenduseni ja liigutakse ühelt etapilt teisele.

Magistritöö eesmärgiks oli välja töötada Tugiliisu poolt pakutav intellektipuudega lapsevanemaid toetav ja teenusedisaini protsessil põhinev teenuse kontseptsioon. Käesoleva töö uuringustrateegiana kasutatakse kvalitatiivset arendusuuringut, mida teostatakse läbi teooriaosas käsitletud nelja-etapilise teenusedisaini protsessi (vt. joonis 4 lk 37). Eesmärgi saavutamiseks teostati töö autori poolt arendusuuring, kus toimub arendatava teenuse konteksti uurimine, mille eesmärk on parandada arendatavat teenust. Arendusuuring algab esialgse probleemi kontseptualiseerumisest ja kulmineerub ühe või mitme loodud lahenduste mõju hindamisega püstitatud probleemi leevendamiseks (Ellis & Levy, 2010). Töö autor valis oma uurimistöö läbiviimiseks kvalitatiivse lähenemise, kuna selle käigus keskendutakse ühe probleemi süvaanalüüsile ning uuritakse konteksti sisu. Käesolevas töös on uurimise protsess mitmekesine, üheaegselt tegeletakse nii andmete kogumise, kontseptsiooni arendamise, kui ka analüüsiga. Tabelis 6 on töö autor välja toonud töös kasutatud teenusedisaini protsessi etapid, meetodid, valimid ja ajaperioodid.

Tabel 6. Intellektipuudega lapsevanemale suunatud toetava teenuse arendamise protsess, kasutatavad meetodid, valim ja ajaperiood

| TEENUSEDISAINI PROTSESSI ETAPID | MEETOD | INFOALLIKAS/ VALIM | AEG | |
|---|---|--|---------------------------------------|--|
| UURIMINE | dokumendi- analüüs | Õigusaktid; Tugiliisu kodulehekül; Tugiliisu asutuse korraldusdokumendid: -käsiraamat -aastategevuskavad -teenuste osutamise protsessid -rehabilitatsiooniplaanid -kliendi toimikud | Oktoober 2016 – jaanuar 2017 | |
| | teisestel andmetel põhinev uuring | Andmebaasid: -sotsiaalkindlustusameti kodulehekül -Tallinna kõikide LOV`ide kodulehed (lisa 4) | | |
| | intervjuu | Tugiliisu juhataja (115 min) (lisa 5, 10) | Jaanuar – veebruar 2017 | |
| | | Tallinna Sotsiaal-ja Tervishoiuameti esindaja (60 min) (lisa 6, 10) | | |
| | | Tallinna Sotsiaal-ja Tervishoiuameti lastekaitse valdkonna peaspetsialist (kirjalikud vastused) (lisa 7, 11) | | |
| | Haabersti LOV lastekaitse peaspetsialist (70 min) (lisa 7, 11) | | | |
| MÄÄRATLEMINE | huvigruppide kaardistamine | Töö autori poolt eelnevalt teostatud uuringute põhjal | Veebruar – märts 2017 | |
| | ajurünnak | Töö autori poolt eelnevalt teostatud uuringute põhjal, osalenute arv 7 | | |
| ARENDAMINE | intervjuu | Intellektipuudega lapsevanemad osalenute arv 4 (lisa 8, 12) Tugiliisu tegevusjuhendajad osalenute arv 3 (lisa 9, 13) | | |
| | persoon | Töö autori poolt eelnevalt teostatud uuringute põhjal (lisa 14) | | |
| | stsenaarium | 3 erinevat stsenaariumi (lisa 15, 16, 17) | | |
| | fookusgruppi intervjuu | Intellektipuudega lapsevanemad, osalenute arv 4 Teenuse osutaja, osalenute arv 4 (180 min) | | |
| | SWOT analüüs | Töö autori poolt eelnevalt teostatud uuringute põhjal | | |
| ELLUVIIMINE/ KONTSEPTSIOONI LOOMINE | klienditeekond | Töö autori poolt eelnevalt teostatud uuringute põhjal (lisa 18, 19, 20) | | |
| | teenuseplaan | | | |
| | ärimudel | | | |

Allikas: autori koostatud

Autor leiab, et antud arendusuuringut võib pidada usaldusväärseks, kuna kogu arendusuuringu läbiviimisel kasutab autor triangultasiooni meetodit ehk igas etapis rakendab autor eesmärgi saavutamiseks mitmeid erinevaid meetodeid andmete kogumiseks ja nende analüüsiks.

Uurimisetapis keskenduti Tugiliisu ettevõttest ülevaate saamisele ning Tallinnas erivajadustega inimestele olemasolevate toetavate teenuste kaardistamisele. Antud etapis kasutas töö autor andmete kogumise meetoditeks dokumendianalüüsi, teisestel andmetel põhinevat uuringut ning poolstruktureeritud süvaintervjuud. Dokumendianalüüsi käigus tutvus töö autor Tugiliisu kodulehega (<http://tugiliisu.ee/>) ning Tugiliisu asutusesiseste dokumentidega, milleks olid ettevõtte poolt koostatud käsiraamat, aastategevuskavad ajavahemikus 2011–2016 ning teenuste osutamise protsessid. Teenuse kasutajate tausta uurimiseks tutvus klient intervjuus osalevate intellektipuudega lapsevanemate toimikutega (asutuse ja lapsevanema enda kirjalikul nõusolekul). Toimik sisaldab intellektipuudega lapsevanemaga seotud kõiki olemasolevaid dokumente. Peamisteks autori poolt uuritavateks dokumentideks olid võrgustikukaardid¹¹ ja rehabilitatsiooniplaanid¹². Analüüsiti erinevaid Eestis toimivaid puuetega inimestega seotud õigusakte. Teisestel andmetel põhineva uuringu raames viidi esmalt läbi internetipõhine uuring, kus tutvuti Sotsiaalkindlustusameti kodulehega (<http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/et>) ja Tallinna erinevate Linnaosavalisuste (edaspidi LOV) kodulehtedega (<http://www.tallinn.ee/>), mille abil kaardistas autor Tallinnas pakutavate toetavate teenuste hetkeolukorda (lisa 4).

Dokumentide analüüsile ja teisestel andmetel põhinevale uuringule järgnesid poolstruktureeritud intervjuud. Autori poolt võeti ühendust mitme erineva teenuse osutaja ja erinevate LOV`ide esindajatega. Autori päringule vastati kõigi asutuste poolt, kuid mõned teatasid, et neil kas puudub isiklik kogemus intellektipuudega lapsevanematega või on minimaalne, kuid nad leiavad, et antud teenuse loomine on vajalik. Töö käigus selgus aga, et mõned potentsiaalsed intervjuueeritavad ei saanud osaleda intervjuus, kuid nende huvi uurimistöö teema vastu on suur. Alternatiivina oli

¹¹ asutusesisene dokument, kus on kaardistatud kõik kliendiga seotud isikud ja nende roll teenuse osutaja andmetel

¹² kirjalik dokument, milles antakse hinnang isiku tegevusvõimele, kõrvalabi, juhendamise või järelevalve vajadusele, tuuakse ära isiku iseseisvaks toimetulekuks ja sotsiaalseks kaasatuseks vajalikud tegevused

pakutud töö autori poolt intervjuu küsimuste ümbervormistamist küsimustiku vormi, millele vastaja saab vastata kirjalikult. Poolstruktureeritud intervjuude läbiviimine võimaldas autoril esitada täiendavaid toetavaid küsimusi ning seeläbi minna teemaga rohkem süvitsi. Intervjuu Tugiliisu juhataja Agne Raudmehega toimus 27. jaanuaril 2017 Tugiliisu kontoris ja kestis ca 115 min, 20. märtsil 2017 toimus poolstruktureeritud intervjuu Tallinna Sotsiaal - ja Tervishoiuameti peaspetsialstiga, mis toimus Sotsiaal – ja Tervishoiuameti peamajas ja kestis 60 min. Peaspetsialisti ülesandeks on puuetega inimeste sotsiaalteenuste arendamine, strateegiate koostamisel kaasa rääkimine, MTÜ-de kaasamine ja vajadusel uute teenuste loomine. Haabersti LOV lastekaitse peaspetsialistiga poolstruktureeritud intervjuu toimus 15. märtsil 2017 Haabersti Linnaosavalitsuses ja kestis ca 70 min ning Tallinna Sotsiaal – ja Tervishoiuameti lastekaitse valdkonna peaspetsialistilt olid saadud 8. märtsil 2017 kirjalikud vastused intervjuu küsimustele. Lisades 5-7 on autor esitanud eelnevalt ettevalmistatud poolstruktureeritud intervjuude küsimustikud ülevalpool loetletud intervjuudes osalejatele. Pärast intervjuud määratlemisetapis koostas autor intellektipuudega lapsevanemat toetava teenuse huvigruppide kaardi ning lähtudes uurimisetapis kogutud andmetest loodava teenuse uute ideede genereerimiseks kasutas autor ajurünnaku meetodit, kus osalesid Tugiliisu viis tegevusjuhendajat ja juhataja. Kokku kestis ajurünnak kolm tundi, mille jooksul tekkinud ideed loodava teenuse sisule kirjutati jooksvalt üles ja genereeritud ideed jagati erinevateks gruppideks ja alagruppideks. Meetodi rakendamisel lähtuti põhimõttest, et kriitika on keelatud, peab ütlema välja kõik, mis pähe tuleb ja mida rohkem ideid seda parem.

Arendamisetapis toimusid intervjuud potentsiaalsete teenuse kasutajatega ja teenuse osutajaga. Esmalt viis töö autor 06. veebruaril 2017 aastal läbi pilootintervjuu intellektipuudega lapsevanemaga, mille eesmärgiks oli välja selgitada küsimuste arusaadavus intervjuueeritavatele ning vastuste piisavus töö autorile. Töö autor analüüsis põhjalikult pilootintervjuu vastuseid ning analüüsi käigus selgus, et põhjalikema vastuste saamiseks tuleks intervjuusse lisada veel mõned toetavad ja täpsustavad küsimused. Samuti küsis autor intervjuueeritavalt tagasisidet küsimuste arusaadavuse kohta. Intervjuueeritav soovitas tuua mõnede küsimuste korral näiteid, mis aitaks küsimusest paremini arusaada, kuid kõik põhiküsimused olid üheselt mõistetavad. Lähtudes intellektipuude diagnoosi eripärast ja intellektipuudega lapsevanemate

spetsiifikast, vajab kindlasti iga lapsevanem individuaalset lähenemist ja vastavalt tema võimetele toetust ja abi küsimuste mõistmisel. Pilootintervjuule järgnesid poolstruktureeritud intervjuud nelja intellektipuudega lapsevanemaga 15. veebruaril, 5. märtsil ja kaks intervjuud 10. märtsil 2017. Kõik intervjuud olid läbi viidud lapsevanema enda kodus vastavalt tema soovile ja kestsid ca 130 min. Kodune olukord aitas luua pingevaba ja turvalise õhkkonna. Autor ei seadnud intervjuude läbiviimiseks kindlaid ajalisi piire, kuna pilootintervjuu läbi viimise ajal selgus, et intellektipuudega lapsevanem vajab väga individuaalset lähenemist ja küsimuste täiendavat selgitamist. Intervjuude ajal informatsiooni salvestamiseks tehti kirjalikke märkmeid. Intervjuu küsimuste koostamisel intellektipuudega lapsevanematele ja intervjuude läbiviimisel arvestas magistritöö autor Euroopa standarditega informatsiooni lihtsalt loetavaks ja mõistetavaks muutmiseks. Lisas 8 on autor esitanud eelnevalt ettevalmistatud intellektipuudega lapsevanematele poolstruktureeritud intervjuu küsimustiku.

Arendamisetapis toimusid poolstruktureeritud intervjuud kolme Tugiliisu tegevusjuhendajaga 9. jaanuaril, 11. jaanuaril ja 13. jaanuaril 2017 Tugiliisu kontoris ja kestsid ca 120 min. Lisas 9 on autor esitanud eelnevalt ettevalmistatud poolstruktureeritud intervjuu küsimustiku tegevusjuhendajale. Peale intervjuude läbiviimist rakendades persoona meetodit koostas autor kolm potentsiaalse teenuse kasutaja profiili, kes on tüpaaži poolest Tugiliisu teenuse kasutajad (lisa 14). Persoonade loomisel võttis autor aluseks dokumendianalüüsi ja läbiviidud intervjuud. Persoonade vanus ja täpne elumudel ei kattu uuringus osalenud intellektipuudega lapsevanematega, kuid üldkirjeldus ja eelistatavad tegevused on sarnased. Loodud kolme persoona põhjal moodustati kolm intellektipuudega lapsevanemat toetava teenuse stsenaariumit (lisad 15, 16, 17). Töö autori poolt koostatud stsenaariumid testiti fookusgrupi intervjuu käigus, et saada tagasisidet grupis olevate isikute tunnetest, hoiakutest ning ootustest loodava teenuse suhtes. Fookusgrupi intervjuus osales neli intellektipuudega lapsevanemat ning arvestades teenuse sihtgrupi spetsiifikat, leidis autor, et on vajalik kaasata ka teenuse osutajaid, kelleks olid kolm Tugiliisu tegevusjuhendajat ja Tugiliisu juhataja. Fookusgrupi intervjuu toimus Tugiliisu Tugikeskuses ja kestis ca 180 min. Selleks, et saada ülevaade, millised on intellektipuudega lapsevanemat toetava komponendipõhise teenuse tugevused ja

nõrkused, võimalused ja ohud, teostas töö autor loodavale teenusele SWOT analüüsi eelnevalt kogutud andmete ning teostatud uuringute tulemuste põhjal.

Elluviimise etapis valmis intellektipuudega lapsevanemale suunatud toetava teenuse kontseptsioon. Kliendi liikumise visualiseerimiseks teenuse kasutamisel kasutas autor klienditeekonna ja puutepunktide meetodeid (lisa 18), mis aitavad luua visuaalse plaani, kuidas kliendid võivad suhelda teenust osutava organisatsiooniga kogu teenuse osutamise protsessi jooksul. Klienditeekonnale olid lisatud puutepunktid, mis aitasid moodustada teenuse üldkogemuse, luua selget, järjepidevat ja ühtset kliendi kogemust. Järgmise meetodina kasutas autor teenuseplaani, kus oli võimalik välja tuua kõik teenusega seotud detailid. Teenuseplaani näitas lisaks teenuse kasutaja tegevustele ka asutuse töötajate tegevusi ning toetavaid protsesse (lisa 19). Viimase meetodina kasutas autor ärimudeli meetodit, mille kaudu on võimalik esitada visuaalseid seoseid ja kirjeldada loogikat, kuidas organisatsioon loob, edastab ja talletab väärtusi (lisa 20).

Kõikide läbiviidud intervjuude andmed on säilitatud kirjalikul kujul. Töö raames viis autor läbi ühe pilootintervjuu, ühe fookusgrupi intervjuu, kümme poolstruktureeritud intervjuud ning ühelt uuringus osalejalt sai autor intervjuu küsimustele kirjalikud vastused. Intervjuude täpsemad andmed on esitatatud järgnevas tabelis 7.

Tabel 7. Ülevaade intervjuudest

| | Kuupäev | Intervjueeritav | Intervjuu pikkus |
|--|--|---|------------------|
| Pilootintervjuu | 06.02.2017 | Intellektipuudega lapsevanem | 80 min |
| Intervjuu 1 | 27.01.2017 | Tugiliisu juhataja | 115 min |
| Intervjuu 2 | 20.03.2017 | Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuameti esindaja | 60 min |
| Intervjuu 3 | 15.03.2017 | Haabersti LOV'i lastekaitse peaspetsialist | 70 min |
| Intervjuu 4 | 15.02.2017 | Intellektipuudega lapsevanem | 120 min |
| Intervjuu 5 | 05.03.2017 | Intellektipuudega lapsevanem | 135 min |
| Intervjuu 6 | 10.03.2017 | Intellektipuudega lapsevanem | 145 min |
| Intervjuu 7 | 10.03.2017 | Intellektipuudega lapsevanem | 130 min |
| Intervjuu 8 | 09.01.2017 | Tugiliisu tegevusjuhendaja | 125 min |
| Intervjuu 9 | 11.01.2017 | Tugiliisu tegevusjuhendaja | 150 min |
| Intervjuu 10 | 13.01.2017 | Tugiliisu tegevusjuhendaja | 90 min |
| Fookusgruppi intervjuu | 23.03.2017 | Intellektipuudega lapsevanemad, Tugiliisu tegevusjuhendajad ja juhataja | 180 min |
| Intervjuu küsimused küsimustiku vormis | Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuameti lastekaitse valdkonna peaspetsialist | | |

Allikas: autori koostatud

Järgnevalt esitatakse tulemused uuringu etappide lõikes. Uurimisetapis dokumendianalüüsi meetodi kasutamisel erilist tähelepanu pööras autor teenustel olevate intellektipuudega lapsevanemate dokumentatsioonile, nende rehabilitatsiooniplaanide, tegevuskavade ja teiste dokumentidega tutvumisele. Kogutud andmete põhjal kaardistas töö autor 1. jaanuari 2017 aasta seisuga teenustel olevate intellektipuudega lapsevanemate olukorda tabelis 8.

Tabel 8. Tugiliisu teenustel olevad intellektipuudega lapsevanemad

| Vanem nr | Sugu | Vanus | Laps | Pere | Lapse elu |
|----------|-------|-------|-------------------|-----------|--|
| 1 | naine | 32 | 2 last 6a, 4a | abielus | lapsed elavad kodus oma ema ja isaga |
| 2 | naine | 32 | 1 laps 10a | vallaline | laps elab kodus oma emaga |
| 3 | naine | 35 | 1 laps 6a | abielus | laps elab kodus oma ema ja isaga |
| 4 | naine | 24 | 1 laps 2a | vallaline | laps elab kodus oma emaga |
| 5 | naine | 36 | 1 laps 8a | vallaline | laps elab kodus oma emaga |
| 6 | naine | 44 | 2 last 13a,15a | vallaline | lapsed elavad kodus koos oma emaga |
| 7 | naine | 36 | 1 laps 3a | vallaline | laps elab kodus oma emaga |
| 8 | naine | 68 | 2 last 33a,42a | lesk | lapsed on täiskasvanud ja neil on omad pered |
| 9 | naine | 43 | 1 laps 26a | vallaline | laps elab vanaemaga, emaga kontakt olemas |
| 10 | naine | 28 | 1 laps 8a | vallaline | Hooldusõigus ära võetud , laps elab turvakodus, vähene kontakt emaga |
| 11 | naine | 41 | 1 laps 13a | vallaline | Hooldusõigus ära võetud , laps elab internaatkoolis, konatkt emaga olemas |
| 12 | mees | 35 | 1 laps 6a | vallaline | Hooldusõigus ära võetud , laps elab vanaemaga, kontakt isaga vähene |
| 13 | naine | 49 | 1 laps 23a | vallaline | Hooldusõigus ära võetud , laps kasvas lastekodus, elab omaette, pidev kontakt emaga |
| 14 | mees | 44 | 1 laps 20a | vallaline | Hooldusõigus ära võetud , laps elab oma kodus emaga, isaga kontakt puudub |
| 15 | naine | 37 | 2 last 5a, 7a | vallaline | Hooldusõigus ära võetud , konatkt emaga puudub |
| 16 | naine | 44 | 1 laps 20a | vallaline | Hooldusõigus ära võetud , laps elab lastekodus, konakt emaga olemas |

Allikas: autori koostatud asutuse siseste dokumentide alusel

Antud kaardistamine näitab, et kokku on Tugiliisu teenustel 16 intellektipuudega lapsevanemat, kellest seitsmel on lapse hooldusõigused ära võetud, kuid nendest neljal on siiski olemas kontakt lapsega, kas kohtumised või telefoni teel suhtlemine, kolmel aga kontakt üldse puudub või on vähene. Üheksal lapsevanemal on olemas lapsehoolduse õigused, kuid otse lapse kasvatamisega tegeleb seitse lapsevanemat. Arvestades saadud andmetega, saaks uut toetavat teenust pakkuda seitsmele lapsevanemale, kellega on juba kontakt olemas ja oleks võimalik koheselt alustada teenuse osutamisega. Uurimisetapis toimunud Tugiliisu sisedokumentide analüüsi raames selgus, et asutusel on igale olemasolevale teenusele välja töötatud kindel kord ja protsess, kuidas klient jõuab teenuseni, kuidas talle teenust osutatakse ning mis põhjustel ja kuidas teenusekasutamine lõpetatakse. Autor tutvus asutuses rakendatavate metoodikatega ning olemasolevate teenuste kirjeldamisega. Asutusel on kaardistatud väga põhjalikult teenuse osutamise peamised protsessid, alates sellest, kuidas toimub uue kliendiga tutvumine, tema individuaalse tegevuskava koostamine ja teenuse lõpetamine.

Kui arutluse alla tuleb intellektipuudega lapsevanematele suunatud teenuse loomine, on oluline arvestada nii Eesti Vabariigi seaduste kui ka Euroopa poolt välja töötatud puuetega inimeste õigusi kaitsvate dokumentidega. Kontkesti uurimiseks analüüsitud puudega inimeste õigusi kaitsvate õigusaktide põhjal kaardistas autor Eestis vastuvõetud seadusandluse regulatsioonid, kus on välja toodud kokreetsed paragrahvid, mis kaitsevad ja kinnitavad puuetega inimeste õigusi pere loomiseks (tabel 9). Antud tabelis toodud õigusaktidest lähtuvalt võib kinnitada, et Eesti Vabariigis on igaühel õigus perekonna- ja eraelu puutumatusel. Piiratud teovõimega inimestel on lubatud abielluda, kui nad saavad aru abielu õiguslikest tagajärgedest, abiellumist ei piirata mitte puudest, vaid lähtuvalt teovõimest. Välja toodud seadusandluse regulatsioonid kinnitavad, et puudega inimesel on samad õigused ja vajadused kui igal teisel inimesel ning Eesti riigis puuetega inimesel sh intellektipuudega inimesel on õigus abielluda, luua oma perekond, sünnitada ja kasvatada oma lapsi.

Tabel 9. Eestis kehtivad õigusaktid, mis toetavad puudega inimese õigusi pere loomiseks

| Seadusandluse regulatsioon | |
|---|--|
| ÜRO Puuetega inimeste õiguste konventsioon (2006) | |
| Artikkel 23. Kodu ja perekonna austamine | Tunnustatakse kõigi abiellumisealiste puuetega inimeste õigust mõlema abielluva poole vabal ja täielikul nõusolekul abielluda ja perekonda luua. Tunnustatakse puuetega inimeste õigust vabalt ja vastutustundlikult otsustada oma laste arvu ja sündimise ajastamise üle. Last ei lahutata oma vanematest nende tahte vastaselt, välja arvatud juhul, kui kohtulikule kontrollile alluv pädev asutus kooskõlas kehtiva õiguse ja menetlusega otsustab, et lahutamine on lapse parimates huvides. Ühelgi juhul ei tohi last tema vanematest lahutada lapse enda või ühe või mõlema vanema puude tõttu. |
| Eesti Vabariigi Põhiseadus (1992) | |
| §26. | Igaühel on õigus perekonna- ja eraelu puutumatusel. Riigiasutused, kohalikud omavalitsused ja nende ametiisikud ei tohi kellegi perekonna- ega eraellu sekkuda muidu, kui seaduses sätestatud juhtudel ja korras tervise, kõlbluse, avaliku korra või teiste inimeste õiguste ja vabaduste kaitseks, kuriteo tõkestamiseks või kurjategija tabamiseks. |
| § 27. | Perekond rahva püsimise ja kasvamise ning ühiskonna alusena on riigi kaitse all. Abikaasad on võrdõiguslikud. Vanematel on õigus ja kohustus kasvatada oma lapsi ja hoolitseda nende eest. Seadus sätestab vanemate ja laste kaitse. |
| Perekonnaseadus (2009) | |
| § 1. Abielu sõlmimise eeldused | Piiratud teovõimega inimestel on lubatud abielluda, kui nad saavad aru abielu õiguslikest tagajärgedest. Kui inimesele on määratud eestkostja, eeldatakse, et inimene ei saa aru abielu õiguslikest tagajärgedest, va juhul, kui eestkostja nimetamise määrusest tuleneb teisiti. |
| § 135. Lapse eraldamine perekonnast ja hooldusõiguse täielik äravõtmine | Kohus võib lapse vanematest eraldada ainult juhul, kui lapse huvide kahjustamist ei ole võimalik ära hoida vanemate ja lapse suhtes kasutusele võetud muude toetavate abinõudega. Hooldusõiguse võib kohus vanemalt täielikult ära võtta üksnes juhul, kui teised abinõud ei ole tulemusi andnud või kui on põhjust eeldada, et nende rakendamisest ei piisa ohu ärahoidmiseks. |
| § 139. Piiratud teovõimega vanema hooldusõigus | Piiratud teovõimega vanemal ei ole õigust last esindada ja ta teostab lapse suhtes isikuhooldusõigust koos lapse seadusliku esindajaga. Kui lapse seaduslik esindaja on eestkostja või erieestkostja, eelistatakse vanema ja esindaja arvamuste lahkumiseku korral vanema arvamust. |

Allikas: Eesti Vabariigi Põhiseadus 1992, Perekonnaseadus 2009, ÜRO Puuetega inimeste õiguste konventsioon 2006

Perekonnaseadus sätestab, et lapse võib vanematest eraldada ainult juhul, kui lapse kehaline, vaimne või hingeline heaolu või lapse vara on ohus ning lapse huvide

kahjustamist ei ole võimalik ära hoida muude toetavate abinõudega. Lapsevanema piiratud teovõime ei anna alust võtta vanemalt täielikult ära lapse suhtes isikuhooldusõigust. Hooldusõigust piiratakse peamiselt juhtudel, kus lapsevanem ei ole füüsilise või vaimse puude tõttu võimeline lapse eest hoolitsema. Ka sel juhul kaalub kohus hoolikalt, milline lahend oleks lapsele parim. Riigikohtu praktika kinnitab antud seisukohti ja on viidanud¹³, et vanema intellektipuue, vaimne alaareng ning vaimse tervise seisundist tingitud püsiv toimetulekuhäire ei anna alust võtta vanemalt täielikult ära lapse suhtes isikuhooldusõigust (Vanema hooldusõiguse ..., 2013, lk 60). Riigikohus¹⁴ leidis, et ei anna alust isikuhoolduse äravõtmiseks asjaolu, et vanem ei tule oma igapäevaelu korraldamisega iseseisvalt toime ja vajab toetatud elamise teenust. Kui vanem saab tugiisiku abiga igapäevaelu korraldamisega hakkama ning soovib ja suudab näidustatud abi saades lapse eest hoolitseda, ei ole kohtul alust rakendada abinõusid, mis on suunatud vanema ja lapse lahutamisele. Kolleegiumi poolt oli rõhutatud, et vanema piiratud teovõime ei anna alust võtta vanemalt täielikult ära lapse suhtes isikuhooldusõigust. Pigem tuleb sellises olukorras kohaldada kohtul vanema ja lapse suhet toetavaid meetmeid, sh määrata lapsele eestkostja, kes last esindab ja kellega koos teostab piiratud teovõimega vanem lapse suhtes isikuhooldusõigust.

Teenustest, mida pakutakse Tallinnas intellektipuudega inimestele, ülevaate saamiseks kaardistas autor 2017. aasta jaanuarikuu seisuga Tallinnas osutatavaid toetavad teenused täisealistele psüühilise erivajadusega inimestele (sh intellektipuudega inimestele), mida osutavad nii kohalik omavalits kui ka riik (lisa 3). Võib tekkida küsimus, miks on vaja luua uut teenust, kui on juba olemas mitmeid toetavaid teenuseid, mis on suunatud täisealise intellektipuduega inimese toeks. Magistritöö autori poolt hetkel olemasolevate toetavate teenuste kaardistus sisaldab teenuste täpsemat kirjeldust (teenuse sisu, eesmärk, sihtgrupp). Teenuste kaardistus näitas, et hetkel ei ole ühtegi olemasolevat toetavat teenust, mis sisaldaks intellektipuudega inimese lapsevanemarolli toetamist. Riigi erihoolekandeteenuste sisu on suunatud otse täisealise intellektipuudega inimese toeks, nende teenuste maht ei võimalda toetada isiku lapsevanema rolli. Kohalike omavalitsuste poolt osutatavate teenuste eesmärgid on puudega inimese igapäevase

¹³ Riigikohtu 14. novembri 2012. a otsus tsiviilasjas nr 3-2-1-121-12

¹⁴ Riigikohtu tsiviilkolleegiumi 4. mai 2011. a määrus tsiviilasjas nr 3-2-1-13-11, p 14.

toimetuleku toetamine, abistamine igapäevastes füüsilistes tegevustes, isiku abistamine kodu ja isikliku eluga seotud igapäevaeluks vajalike toimingute sooritamisel.

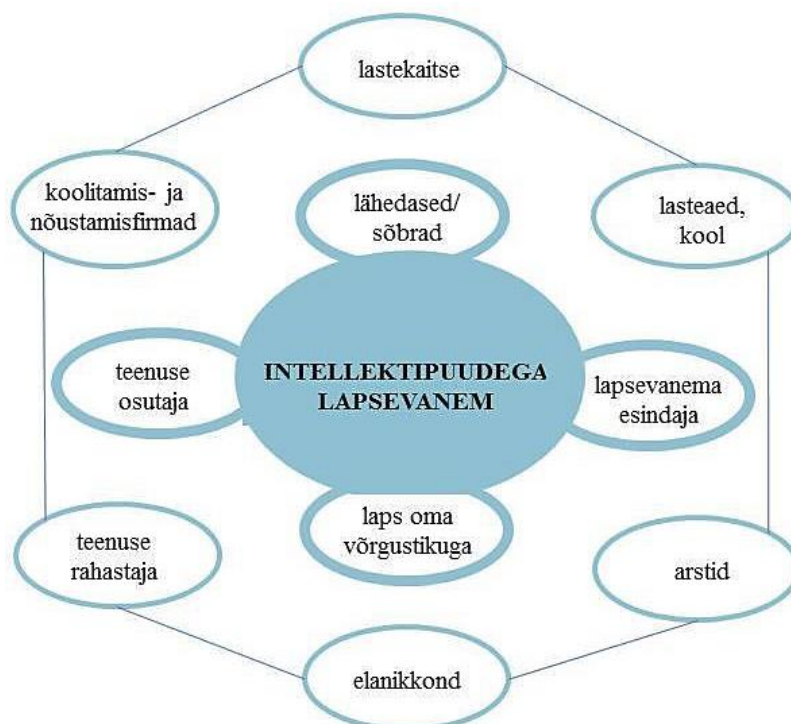
Tugiliisu juhatajaga intervjuu tulemusel selgus, et ettevõtetel on väga pikaajaline kogemus intellektipuudega lapsevanematega ning juhataja teatas, et esimene intellektipuudega lapsevanem, kes elab iseseisvalt ja kasutab toetavaid teenuseid oli just Tugiliisu teenuse kasutaja. Loodav teenus on väga vajalik, kuna toetaks intellektipuudega lapsevanema õigusi ja oskusi olla edukas lapsevanem. Intervjuus olid välja toodud olulised aspektid loodava teenuse suhtes, nagu järjepidev toetus, juhendamine ja suunamine vastavalt lapse arengu etappidele, lapsevanema ja/või lapse vajaduste märkamine ja lapse kasvatamise toetamine. Intervjuu raames avaldas juhataja loodava teenusega seotud ootused, öeldes: *„ootus on see, et tekiks võimalus osutada teenust, mis võimaldaks toetada last perekonnas, et lapsest võib kasvada normintellektiga ja terve psüühikaga riigi kodanik. Lootus on see, et laps saab kasvada oma perekonnas ja teenus väldib lapse sattumist lastekodusse“*.

Tallinna Sotsiaal-ja Tervishoiuameti peaspetsialistiga intervjuu oli enamasti suunatud sellele, et uurida, millised on intellektipuudega lapsevanemat toetava teenuse elluviimise võimalused Tallinna linnas. Intervjuust selgus, et Tallinna kohalik omavalitsus leiab, et loodav teenus on kindlasti vajalik, öeldes: *„hetkel ei ole olemas spetsialiseeritud toetavat teenust intellektipuudega lapsevanematele ning sellel teenusel on mitmeid kasutegureid nagu isade rolli vastutuse välja toomine ning lapsele turvalise lapsepõlve tagamine“*. Peaspetsialist usub, et hea võrgustikuga laps saab võrdväärselt kasvada. Teenuse sisu poolest on peaspetsialist kindel, et teenus peab olema järjepidev ja teenuse osutajal peavad olema kindlasti kogemused töös intellektipuudega lapsevanematega. Intervjuust selgus, et loodav teenus on oodatud piloteerimiseks, kuid peab olema väga detailselt läbi mõeldud, täpsustades: *„teenuse on võimalik piloteerida läbi mittetulundustegevuse toetuse Tallinnas Sotsiaal- ja Tervishoiuameti sotsiaalvaldkonnas, aga selleks peab olema konkreetne teenuse eesmärk ja kirjeldus ning mida see tegelikult sisaldab“*. Tugiliisu juhataja ja Sotsiaal-ja Tervishoiuameti esindajaga intervjuude raames saadud informatsioon on ülevaatlikult esitatatud lisas 10.

Tallinna Sotsiaal-ja Tervishoiuameti lastekaitse valdkonna peaspetsialistilt saadud kirjalike vastuste põhjal ning Haabersti LOV'i lastekaitse peaspetsialistiga intervjuu

tulemusel sai selgeks, et lastekaitse töö ei suuda pakkuda intellektipuudega lapsevanematele piisavalt toetust. Lastekaitse spetsialistid kinnitavad loodava teenuse olulisust ja vajalikkust: „*vajadus on nii suur ja hetkel sellist konkreetset teenust intellektipuudega perele ei ole ning olemasolevate teenuste vorm ei suuda pakkuda vajalikku toetust*“. Lastekaitse jälgib ja tegutseb selle nimel, et oleksid tagatud lapse heaolu ja turvaline elukeskkond, võimalusel tegelevad ka lapse vanematega, suhtlevad lasteaia ja kooliga, kuid neil ei ole võimalik osutada toetust ja abi järjepidevalt ning vajalikus mahus. Haabersti Linnaosa lastekaitse peaspetsialist rõhutas „*teenus peab olema kindlasti järjepidev ja võiks olla konkreetse pere vajaduste järgi*“. Peaspetsialistide seisukohalt teenuse osutaja peab väga hästi tundma intellektipuudega inimesi ning intervjuu raames toodi välja Tugiliisu organisatsioon, kui sobilik teenuse osutaja, tänu oma pikaajalisele kogemusele antud sihtgrupiga. Lastekaitse spetsialistidega intervjuude informatsioon on ülevaatlikult esitatud lisas 11.

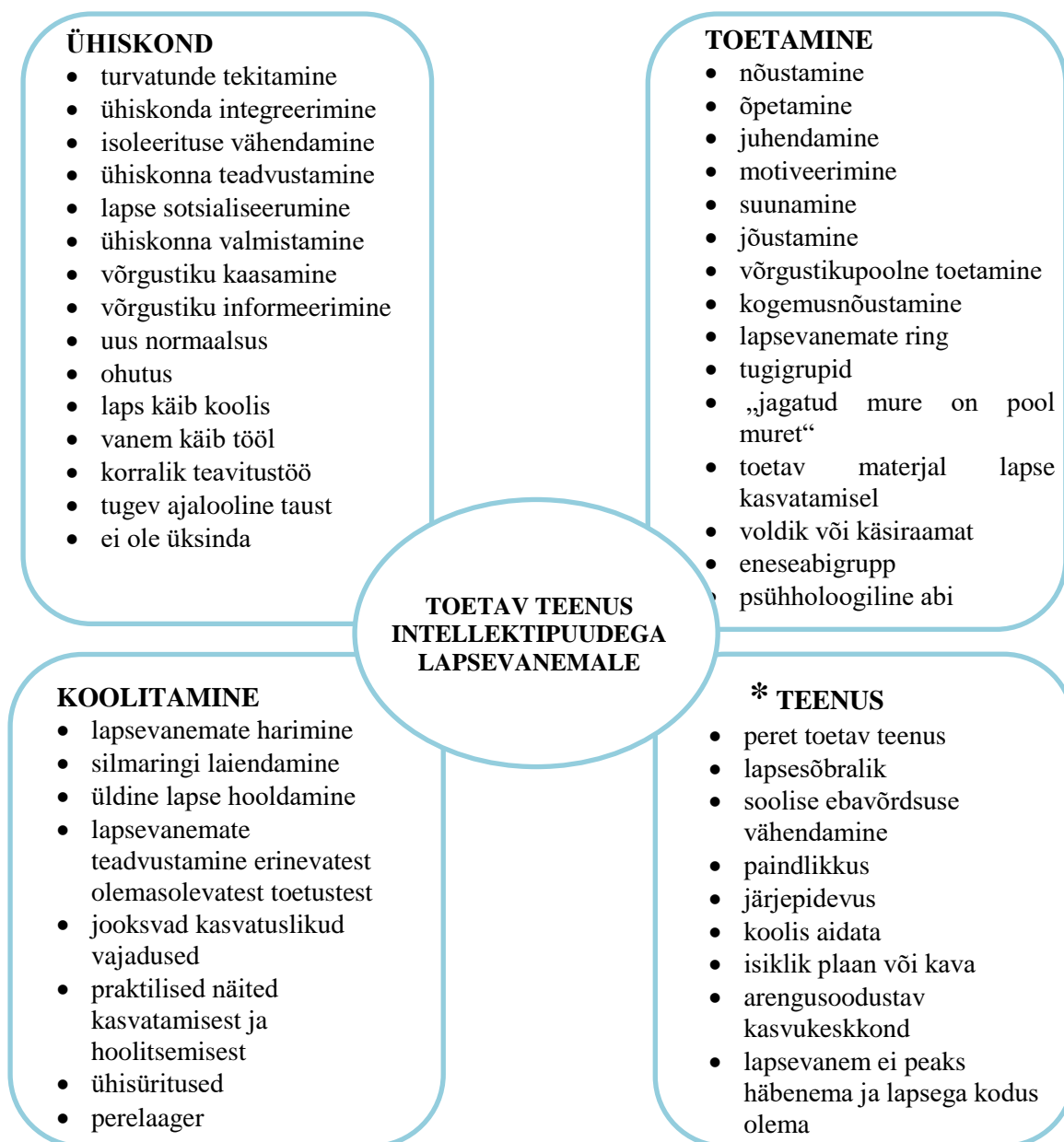
Määratlemisetapis kaardistas autor intellektipuudega lapsevanemaga seotud huvigrupid, mida tutvustab alljärgnev joonis 7.



Joonis 7. Intellektipuudega lapsevanema huvigruppide kaart (autori koostatud)

Huvigruppide kaardistamisel lähtuti teooriaosas välja selgitatud intellektipuudega lapsevanemat ümbritseva tugivõrgustiku spetsiifikast ning uurimisetapis kasutatavate meetodite tulemustest, nagu intellektipuudega lapsevanema rehabilitatsiooniplaanid ja võrgustikukaardid ning läbiviidud poolstruktureeritud intervjuud Tugiliisu juhataja ja lastekaitse spetsialistidega. Joonisel 7 intellektipuudega lapsevanemale lähemal asuvad temaga otseselt seotud huvigrupid, nagu laps, teised lähedased ja tuttavad ning kaugemal asuvad huvigrupid, mis on kaudsemalt seotud intellektipuudega lapsevanemaga, näiteks läbi talle osutava toetava teenuse. Teooriaosast selgus, et intellektipuudega lapsevanemaga on seotud enamasti sugulased, teenuse osutajad ning olemasolul elukaaslane. Intervjuudest tuli ka välja, et intellektipuudega lapsevanem on tihti peale seotud ainult oma lähedaste ja mõnede tuttavate või sõpradega kuid teenuse olemasolul võivad kujuneda intellektipuudega lapsevanema ümber sellised huvigrupid nagu erinevad eriarstid, kelle poole peab kindlasti pöörduma intellektipuudega lapsevanem nii lapse ootel kui juba peale lapse sündimist, lastekaitse, lasteaed ja kool ning erinevad koolitamis- ja nõustamisfirmad, mis saavad pakkuda vajalikke koolitusi toetamiseks intellektipuudega inimese lapsevanema rollis. Teenuse osutaja on autori hinnangul väga tähtis huvigrupp, kuna just selle vastutusalaks on toetava teenuse kvaliteet ja teenuse kasutaja õiguste kaitsmine ja sobiliku toetuse tagamine. Kaudselt on intellektipuudega lapsevanemal seos ka teenuse rahastajaga, kellest omakorda sõltub toetava teenuse maht ja toetamise võimalused. Eraldi huvigrupina on välja toodud elanikkond, millel on võimalik kaudne mõju intellektipuudega lapsevanemale oma hoiakute ja eelarvamuste kaudu, mis võib väljenduda ignoreerimise, kiusamise ja diskrimineerimisena.

Ajurünnaku raames ideede genereerimisel lähtuti toetavatest küsimustest: mida uus toetav teenus peaks sisaldama, mis on uue teenuse eesmärgid ning üldiselt, milline see teenus peaks olema. Kui ideed said otsa, siis ideedest parema visuaalse ülevaate saamiseks jagati genereeritud ideed erinevateks gruppideks ja alagruppideks. Tulemusena tekkis neli teenusega seotud erinevat valdkonda koos täpsustavate alateemadega ja tegevustega. Alljärgnev joonis 8 annab tekkinud ideede gruppide ülevaate, kus iga valdkonna juurde on lisatud alateemad ja tegevused, mida töö autor pidas vajalikuks ja sobivaks loodava teenuse puhul kasutada.



Joonis 8. Ajurünnaku tulemusel tekkinud ideede kogum (autori koostatud)

Kujunenud valdkondadeks on ühiskond, toetamine, koolitamine ja teenuse enda iseloomustus. Ideede genereerimise protsessi käigus tekkis palju ideid seoses ühiskonna rolliga uue teenuse osutamisel. Ajurünnaku raames kujunenud ühiskonna valdkond on märkimisväärne, kuna kinnitab teooriaosas puude sotsiaalse mudeli käsitlust, vastavalt millele, puuetega inimeste vajaduste ja õiguste tagamisel ühiskonna roll on olulisel kohal. Samas, enamik ühiskonna valdkonna alateemadest on suunatud teooriaosas

käsitletud intellektipuudega lapsevanema spetsiifikat iseloomustava sotsiaalse kaasatuse valdkonna parandamiseks, näiteks isoleerituse vähendamine, sotsialiseerumine, integreerimine jne. Autori arvates kõlas huvitava ideena mõiste „uus normaalsus“, mida kasutati intellektipuudega lapsevanema kohta. Mitmed ideed olid seotud sellega, et ühiskond ei ole valmis antud „uueks normaalsuseks“, mis tähendab, et uue teenuse raames peab erilist tähelepanu pöörama ühiskonna teavitamistööle. Ajurünnaku raames kujunenud toetamise ja koolitamise gruppide alateemadel ja tegevustel on samuti seoseid teooriaosas käsitletud intellektipuudega lapsevanema spetsiifikat iseloomustavate valdkondadega, kus lapsevanem vajab motiveerimist, julgustamist ning individuaalset lähenemist. Kõige enam tekkis ideid toetamise valdkonnas, kus toodi välja mitmeid erinevaid toetamise viise nt jõustamine¹⁵, nõustamine, suunamine ja juhendamine ning nähti vajadust toetavate materjalide loomisele. Koolitamise valdkonnast soovib autor pöörata tähelepanu tekkinud perelaagri ideele. Antud idee sisaldab endas mõtet korraldada nt üks kord aastas perelaager, kus toimuvad intellektipuudega lapsevanematele koolitused, nõustamine, praktilised töötoad lapsevanema rolliga seotud oskuste omandamise ja parandamisega, ning samal ajal toimuksid nende lastele erinevad üritused ja arendavad töötoad. Huvitavad ideed tekkisid ka seoses teenuse üldpildi kujundamisega, kus autori arvates väga olulised on teenuse järjepidevus, paindlikkus ja et see ei oleks mitte ainult lapsevanemat vaid peret toetav teenus. Ajurünnaku raames tekkinud ideedest ei valitud ühte kindlat ideed, vaid eelnevalt läbiviidud uuringute põhjal ja disainiprotsessi meetodite kasutamisel leiab autor, et kõik ajurünnaku raames genereeritud ideed, mis said jagatud valdkondadeks, väärivad tähelepanu ning sobivad uue loodava teenusega, mis suudaks vastata intellektipuudega lapsevanema vajadustele.

Arendamisetapis toimus ideede arendamine ja teenuse komponentide väljatöötamine. Intellektipuudega lapsevanematega toimunud intervjuudest selgus, et mitte kellegi rasedus ei olnud planeeritud ja nad said teada, et ootavad last, olles keskmiselt kolmandal või neljandal kuul. Üks lapsevanematest (32 a.) ütles: *„mul polnud päevi 6 kuud ja läksin arsti juurde kontrollima, miks ei ole ja sain teada, et tuleb laps. Teise lapse kohta sain teada, kui oli 4 kuud, päevi polnud 4 kuud ja läksin arsti juurde küsima,*

¹⁵ Ajurünnakus osalejate seisukohast jõustamine on kliendi julgustamine, kliendi püüdlusi ja võimete märkamine ja tunnustamine ning võimaluse andmine proovida korraldada ise oma elu

miks ei ole ja siis sain teada, et olen rase“. Intellektipuudega lapsevanemad ise ei pöördunud arstide poole, kuna leiaiavad, et saavad ise ka hakkama või unustavad ära, et peab minema. Intervjuudest tuli välja, et raseduse ajal nende kõrval oli enamasti ainult tegevusjuhendaja, kes osutas neile erihoolekanneteenust. Toetusevajadusest tõid lapsevanemad välja kõige põhjalikumad asjad nagu lapse toitmine, hoidmine ja pesemine, näiteks üks lapsevanematest (35 a.) ütles: *„ma ei osanud last tõsta, sest tal pea imelikult rippus, mehe ema aitas. Mu suurim hirm oli kuidas last hoida ja tõsta, et haiget mitte teha. Ise õppisin, kuidas rinnaga toita ja last hoida.*“ Kaks lapsevanemat tõid välja, et nad tahtsid psühholoogilist nõustamist, kuna ei saanud aru, kuidas peab lapsega käituma. Rääkides lapsevanema ja lapse tulevikust, tõid kõik lapsevanemad välja, et tahavad oma lapsele paremat ja õnnelikumat elu võrreldes nende omaga. Üks lapsevanematest (32 a.) ütles: *„tahan, et lapsed oleksid lahked ja sõbralikud, et aitaksid oma sõpru ja sugulasi, et armastaksid oma vanemaid ja ei teeks neile haiget. Muretsen, et lapsed ei satuks halba seltsi, vaatan telekat ja näen, millised noored praegu on*“. Intellektipuudega lapsevanematega toimunud intervjuudest saadud informatsioon on kokkuvõtlikult esitatud lisas 12.

Tugiliisu tegevusjuhendajatega toimunud intervjuudest tuli välja, et kõik tegevusjuhendajad on kindlad, et intellektipuudega naine saab olla väga hea ema. Lähtudes oma kogemustest tõid tegevusjuhendajad välja, et emana on nad püüdnud, puhtust armastavad ja hoolitsevad, näiteks üks tegevusjuhendaja tõi välja: *„intellektipuudega lapsevanem on väga huvitatud sellest, et lapsel oleks kõik korras, väga hoolitsevad, et lapsel oleks hea, tahavad oma lapsele teist elu, nad on väga head lapsevanemad*“. Intervjuust selgus, et intellektipuudega lapsevanematel puudub kogemus lapse arenguga seotud kasvatusel ning neil võib olla ka sünnitusjärgne stress. Kuna enamus intellektipuudega lapsevanematest on lastekodust, ei ole nad ise oma vanematega kontakti saavutanud ja ei oska oma lapsele seda edasi anda. Intervjuu raames toodi välja, mis toetust lapsevanem vajaks, näiteks nõustamine rasedumisel, vajadus analüüsida, kas lapsevanema tervislik seisund võimaldab sünnitada, kursustel käimine sünnituse ettevalmistamiseks, lasteaia ja koolidega seotud küsimustes abistamine. Toodi välja eriarstidega kontakti hoidmise olulisust. Samuti kinnitas intervjuu tegevusjuhendajatega loodava teenuse vajadust ja olulisust, üks tegevusjuhendaja ütles: *„kõik toetavad teenused olid suunatud lapsevanema enda toeks,*

tema probleemide lahendamiseks: tervise parandamiseks ja tööle saamiseks. Lapsega tegelesin nõ vabatahtlikult, minu poolt osutatavad teenused ei sisaldanud lapse toetamist“. Tegevusjuhendajatega toimunud intervjuudest saadud informatsioon on kokkuvõtlikult esitatud lisa 13.

Peale intervjuude läbiviimist kasutas autor persoonal meetodit intellektipuudega lapsevanema probleemide, soovide ja ootuste esindamiseks, mis aitab identifitseerida teenuse potentsiaalse kasutaja vajadusi ja soove. Autori poolt loodi intellektipuudega lapsevanema kolm persoonat Triin, Laura ja Olga, kes on intellektipuudega lapsevanema murede, hirmude, unistuste ja soovide ühendav kuju, kellele luuakse toetavat teenust (lisa 14). Persoonade loomisel võttis autor aluseks läbiviidud intervjuud ja omapoolselt antud hinnangu, tuginedes intellektipuudega lapsevanemate vastustele intervjuude käigus ja käitumisele vestluse jooksul. Persoonade vanus ja kirjeldus ei kattu otseselt uuringus osalenud intellektipuudega lapsevanemate omadega, kuid kirjeldus ja meelepärase tegevused on sarnased. Triin (23 a.) on üksik töötu lapseootel intellektipuudega naine, kelle suurim hirm on, et ta ei saa lapsega hakkama kuid unistab oma lapse õnnelikust lapsepõlvest. Triin vajab kindlasti pidevat tervise jälgimist ja koolitusi/ informatsiooni selle kohta, kuidas olla lapsevanem. Laura (25 a.) on intellektipuudega ema, kes kasvatab üksinda 6-kuust last. Laura unistab, et lapsel oleks kõik olemas, mida ta vajab ning Laura vajab abi ja toetust lapse eest hoolitsemisel ning lasteaiakoha otsingutel. Kolmas persoonal on Olga (32 a.), kes töötab nõudepesijana kohvikus ja kasvatab koos oma elukaaslasega 8-aastast last. Olga unistab, et tema laps lõpetaks tavalise kooli, kuid kardab, et ei saa teda koolitöödega aidata. Olga vajab abi ja toetust koolipersonaliga suhtlemisel ning oma lapse tuleviku planeerimisel.

Disainiprotsessi käigus tõid nii intervjuude kui ajurünnaku raames osalejad välja hulgaliselt ettepanekuid ja ideid, mis olid seotud teenuse osutamise protsessiga, kuid kajastasid samas ootusi teenuste osutamise keskkonnale, töötajatele, teenuse kvaliteedile ja tööpõhimõtetele ning ka teistele sidusvaldkondadele. Tegevusjuhendajate, lastekaitse spetsialistide, Tugiliisu juhataja ja intellektipuudega lapsevanematega läbiviidud intervjuude põhjal koondas autor kokku teenusega seotud ootuste, vajaduste ja murekohtade märksõnu, mida tutvustab joonis 9.

Antud joonisel on kaardistatud disainiprotsessi raames avastatud ootused, soovid ja vajadused, mis on seotud uue loodava teenusega. Antud etappideks jagunemise lähenemisviis on töö autori jaoks oluline tingimus komponendipõhise teenussüsteemi loomiseks. Analüüsid intelligitiipudega lapsevanema toetuse vajadusi vastavalt kindlale eluetapile, leiab töö autor, et toetav teenus intelligitiipudega lapsevanemale peab sisaldama kõiki välja toodud etappe koos igale etapile vajalike sisukomponentidega. Komponentidena näeb autor erinevaid toetamismehhanisme ja meetmeid, mis on vajalikud igal etapil intelligitiipudega lapsevanema toetamiseks. Erinevate teenusekomponentide puhul näeb autor erineva pädevusega spetsilistide rolli. Teenuse osutaja ehk tegevusjuhendaja peaks olema suuteline looma ja hoidma pikaajalist kontakti intelligitiipudega lapsevanemaga ja tema võrgustikuga, viima läbi terviklikku hindamist, koordineerima võrgustikutööd, nõustama peret ja suhtlema kogukonnaga. Tegevusjuhendaja olulist rolli näeb autor teenuse kasutaja vajaduste välja selgitamisel ja nende hindamisel, sobivate sekkumiste planeerimisel ja koordineerimisel.

Autori poolt eelnevalt välja toodud kolm persoonat esindavad intelligitiipudega lapsevanemat toetava teenuse erinevatel etappidel. Intelligitiipudega lapsevanem võib vajada toetavat teenust erinevatel eluetappidel ning Triin, Laura ja Olga esindavad erinevatel etappidel olevate intelligitiipudega lapsevanemate vajadusi, hirme ja unistusi. Autori meelest Triinu (23 a.) esindab etapi „9 kuud rasedust“, mille puhul ei ilmne veel otseseid probleeme, kus ta vajaks kindlat toetust, kuid on vajalik ennetustöö, et suunata intelligitiipudega lapsevanemat n-ö õigele teele, toetada, nõustada ja õpetada sotsiaalseid oskusi. Autori meelest Laura (25 a.) esindab etapi „lapse esimesed kuud“, mis väärrib kõige rohkem tähelepanu, kuna antud etapil intelligitiipudega lapsevanem võib vajada kõige rohkem toetust ja nõustamist ning antud etapil selgub, kas intelligitiipudega lapsevanem on võimeline piisava toetusega täitma oma lapsevanema ülesandeid või mitte. Olga (32 a.) esindab „lapse esimesed eluaastad“ etapi, kus olulisel kohal on lapse kooliks valmistamine ning kooli personaliga suhtlemine. Autorina leian, et kõikide persoonade puhul on vajalik toetav teenus, mis läheneb intelligitiipudega lapsevanemale personaalselt ja loob usaldusliku kontakti, mis aitab välja selgitada reaalsed toetuse vajadused. Kindlasti peaks intelligitiipudega lapsevanemat ümbritsevad

võrgustikud (lähedased, arstid, teenuse osutaja) tegema omavahel koostööd ning vajalik on pidev mõlemasuunaline suhtlus ja informatsiooni edastamine.

Disainiprotsessi raames loodud teenuse prototüübina koostas autor komponendipõhilisele teenusemodelile stsenaariumid, mis illustreerivad teenuse olemust vastavalt kindlale teenuse etapile (lisad 15, 16, 17). Arvestades intellektipuudega lapsevanema oskuste spetsiifikast tulenevat madalat haridustaset ja halba kirja- ja arvutusoskust kasutas autor stsenaariumi loomisel ainult piltlike materjale, mis aitavad luua detailset visuaalset teenuse stsenaariumi. Teenuse tutvustamiseks kombineeris autor erinevad piltlikud elemendid nii, et need annaks arusaadavalt edasi teenusega seotud detaile, emotsioone ja võimalusi. Stsenaariumitel on välja toodud Triinu, Laura ja Olga persoonad, kes esindavad teenuse erinevaid etappe „9 kuud rasedust“, „lapse esimesed kuud“ ja „lapse esimesed eluaastad“. Stsenaariumitel on piltlikult kujutatud võrgustikutöö ja individuaalne plaan, mille kaudu teenust hakatakse osutama ning erinevad toetavad komponendid, mis vastavad kindlale etapile näiteks arstiabi, nõustamine, tervise eest hoolitsemine jne.

Stsenaariumite testimisel fookusgrupi intervjuu eesmärgiks ei olnud ühe kindla stsenaariumi valimine vaid põhjalik arutelu ja tagasiside saamine. Stsenaariumite esitlemisel tutvustas autor ajurünnaku tulemusi ning kogutud ideid, et selgitada, mille põhjal said loodud antud stsenaariumid. Fookusgrupi intervjuude sisuanalüüsi tulemusel selgus, et autori poolt valitud teenuse tutvustamise meetod oli väga edukas, kuna teenuse piltlik ülesehitus oli kõigile intellektipuudega lapsevanematele selge, arusaadav ja põnev. Intellektipuudega lapsevanematelt fookusgrupi intervjuu sisuanalüüsi tulemusel saadud märksõnadeks, mis edastavad nende ootusi toetava teenuse osas, on: arusaadav, usaldus, rahulik ja perele suunatud. Tugiliisu tegevusjuhendajatelt ja juhatajalt intervjuu sisuanalüüsi tulemusel saadud märksõnad on: konkreetne, paindlik, individuaalne ja sisukas. Tegevusjuhendajatele meeldis stsenaariumi idee ja nad avaldasid arvamust, et saaksid kasutada antud stsenaariumi vormi ka edaspidi teenuse planeerimisel ja komponentide valimisel koos lapsevanemaga. Intervjuus Tugiliisu juhataja teatas, et Tugiliisu on valmis ja soovib tegeleda edasi antud teenuse arendamise ja piloteerimisega Tallinna linnas. Kõik osalejad olid arvamusel, et teenus peab lähtuma

lapsevanema individuaalsetest vajadustest ning peaks võimaldama vajadusel teenuse komponentide lisamist või omavahel kombineerimist.

Intellektipuudega lapsevanemat toetava komponendipõhise teenuse tugevuste ja nõrkuste, võimaluste ja ohtude väljaselgitamiseks teostas töö autor eelnevalt teostatud uuringute tulemusel loodavale teenusele SWOT analüüsi, mis on esitatud tabelis 10.

Tabel 10. Intellektipuudega lapsevanema toetava teenuse SWOT analüüs

| positiivsed | | negatiivsed |
|------------------|---|---|
| sisemised | TUGEVUSED <ul style="list-style-type: none"> • kliendile tasuta • kliendikesksus • erinevate komponentide mitmekesisus • järjepidevus • asukoht • kaasaegsemate meetodikate rakendamine | NÕRKUSED <ul style="list-style-type: none"> • pädevate töötajate vähesus • raskus usaldussuhete tekitamisel intellektipuudega lapsevanemaga • üldjärjekord teenustele |
| välised | VÕIMALUSED <ul style="list-style-type: none"> • koostöö erinevate ametkondadega • rahvusvahelised projektid kogemuste ja meetodikate vahetamiseks • intellektipuudega lapsevanemate valmisolek osaleda perelaagris • konkurentsi puudumine | OHUD <ul style="list-style-type: none"> • seaduste muutumine • rahastamise peatamine/lõpetamine • intellektipuudega lapsevanem ei ole valmis kasutama teenust • vähene koostöö erinevate ametkondadega • elanikkonna eelarvamused ja negatiivsed hoiakud intellektipuudega lapsevanemate suhtes |

Allikas: autori koostatud

Sisemisi faktoreid analüüsid võib suurimaks tugevuseks pidada seda, et teenus on kliendile tasuta, erihoolekandeteenuseid rahastatakse riigi- või kohaliku omavalitsuse eelarvest. Samuti positiivne on fakt, et teenuse saamise asukoht ei ole kindlaks määratud, vaid vastab lapsevanema soovile ja olukorrale, mida on vaja teenuse raames lahendada (nt lapse kodu, arsti juures käimine, lasteaed, kool jne). Kõige olulisema nõrkusena toob autor välja pädevate töötajate vähesust. Tegevusjuhendajal peab kindlasti olema kogemus töötamisel intellektipuudega inimestega ning teadmised laspe kasvatamisest ja arengust ehk, kas pedagoogiline või psühholoogia haridus, võib olla läbitud ka spetsiaalne koolitus, et tegevusjuhendaja oleks võimeline olema toeks intellektipuudega lapsevanemale tema lapse erinevatel elu etappidel. Pädevate töötajate

leidmise raskust kommenteeris intervjuu raames Tugiliisu juhataja: „sotsiaaltöö kui selline on alahinnatud ja alaväärtustatud, inimesed kes lähevad õppima sotsiaaltööd ei vasta oma olemuselt uutele ametikohtadele. Ajaga on muutunud tegevusjuhendajale esitatud isiku ja haridusnõuded, tegevusjuhendaja ei ole enam hooldaja ega ametnik, kes istub laua taga. Kooli programmid ei ole piisavalt kiiresti muutunud, et vastata uutele nõuetele tegevusjuhendajana töötamiseks. Sotsiaaltöö maine on nii madal, palk on väike, sotsiaaltöö haridusega töötajad soovivad pigem minna kusagile ametnikuks.“

Võimalusi analüüsides leiab autor, et arvestades Tugiliisu pikaajalist kogemust projektide kirjutamises ja nende eestvedamisel, on võimalus kirjutada edukaid rahvusvahelisi projekte, kus osaleksid samalaadsed asutused, kellel on kogemusi sarnase teenuse osutamisel ja oleks võimalik jagada kogemusi, teadmisi ja erinevaid meetodikaid, et arendada ja teha paremaks toetav teenus. Antud teenuse raames on võimalik alustada ja tugevdada koostööd erinevate asutustega nagu lasteaiad, koolid, nõustamis- ja erinevad teraapiakeskused. Oluline võimalus on kindlasti konkurentsi puudumine, kuna analoogseid toetavaid teenuseid ei ole hetkel Eestis olemas. Võimaluste all soovib autor erilist tähelepanu pöörata perelaagri korraldamise võimalusele. Ajurünnaku raames tekkis perelaagri idee, mille järgi võib korraldada üks kord aastas näiteks kolmepäevalise laagri, kus saavad osaleda nii intellektipuudega lapsevanemad kui ka nende lapsed. Perelaagri raames korraldatakse intellektipuudega lapsevanematele erinevaid koolitusi ja töötube, mis on seotud laspe arendamise ja kasvatamisega ning toimub psühholoogiline nõustamine ja muud toetavad teraapiad. Samal ajal pakutakse eraldi programm lastele.

Ühe olulise ohuna näeb autor, et intellektipuudega lapsevanem ei pruugi olla valmis ega soovida juhendada teenuse osutaja nõuannetest ning ei pruugi aru saada teenuse vajadusest. Toetavad erihoolekandeteenused on vabatahtlikud teenused, mida osutatakse teenuse kasutaja nõusolekul (kui tal puudub eestkoste). Intervjueerides tegevusjuhendajaid ja juhatajat selgus, et paljudel intellektipuudega lapsevanematel on suur hirm tunnistada, et ta ei saa millegagi hakkama, mis intellektipuudega lapsevanema jaoks tähendab, et ta on halb lapsevanem ja temalt võetakse laps ära. Arvestades seda, on suur oht, et intellektipuudega lapsevanem, kes reaalselt vajab toetavat teenust, ei soovi seda teenust kasutada, ei kuula oma tegevusjuhendajat ning keeldub tegemast

koostööd, võib jääda lõpuks oma probleemidega üksinda. Veel ühe ohuna soovib autor tuua välja ühiskonna suhtumise, kus võivad uue teenuse vastu tekkida eelarvamused ja negatiivsed hoiakud, mida võivad soodustada vananenud põhimõtted ja suhtumised intellektipuudega inimeste õigustesse luua perekond. Autor näeb, et koos toetava teenuse käivitamisega peab kaasnema ka aktiivne ühiskonna teavitamine intellektipuudega inimeste õigustest luua perekond ja sünnitada lapsi.

Elluviimise etapis kaardistati klienditeekond ja puutepunktid (lisa 18), kus on välja toodud intellektipuudega lapsevanema toetava teenuse kasutamise etapid ja etappide lõikes kliendi vajadused ning tegevused. Samuti on toodud välja intellektipuudega lapsevanema ootused teenuse osutajale ehk Tugiliisule. Kaardistatud klienditeekonna põhjal saab järeldada, et Tugiliisus osutava teenuse puhul on intellektipuudega lapsevanema jaoks oluline usaldusväärsus ja toetav suhtumine. Samuti on väga oluline, et intellektipuudega lapsevanem oleks kaasatud talle individuaalse tegevusplaani koostamisel ja tegevuste planeerimisel. Lisaks on vajalik ka järeltegevus nt informatsiooni edastamine toimuvatest üritustest ja koolitustest, et säilitada intellektipuudega lapsevanemaga kontakti ning olla vajadusel valmis jätkama toetavat teenust. Antud etapis koostas autor teenuseplaani (lisa 19), kus on arvestatud arendamise etapis välja tulnud intellektipuudega lapsevanemate vajaduste ja ootustega toetavale teenusele ning teenuse osutaja olulisemate seisukohtadega teenuse loomise protsessi raames. Lisaks koostati elluviimise etapis uuringu tulemuste järeldustel põhinedes lõpliku intellektipuudega lapsevanemat toetava teenuse kontseptsiooni, millega on lähemalt võimalik tutvuda järgnevas alapeatükis 2.3.

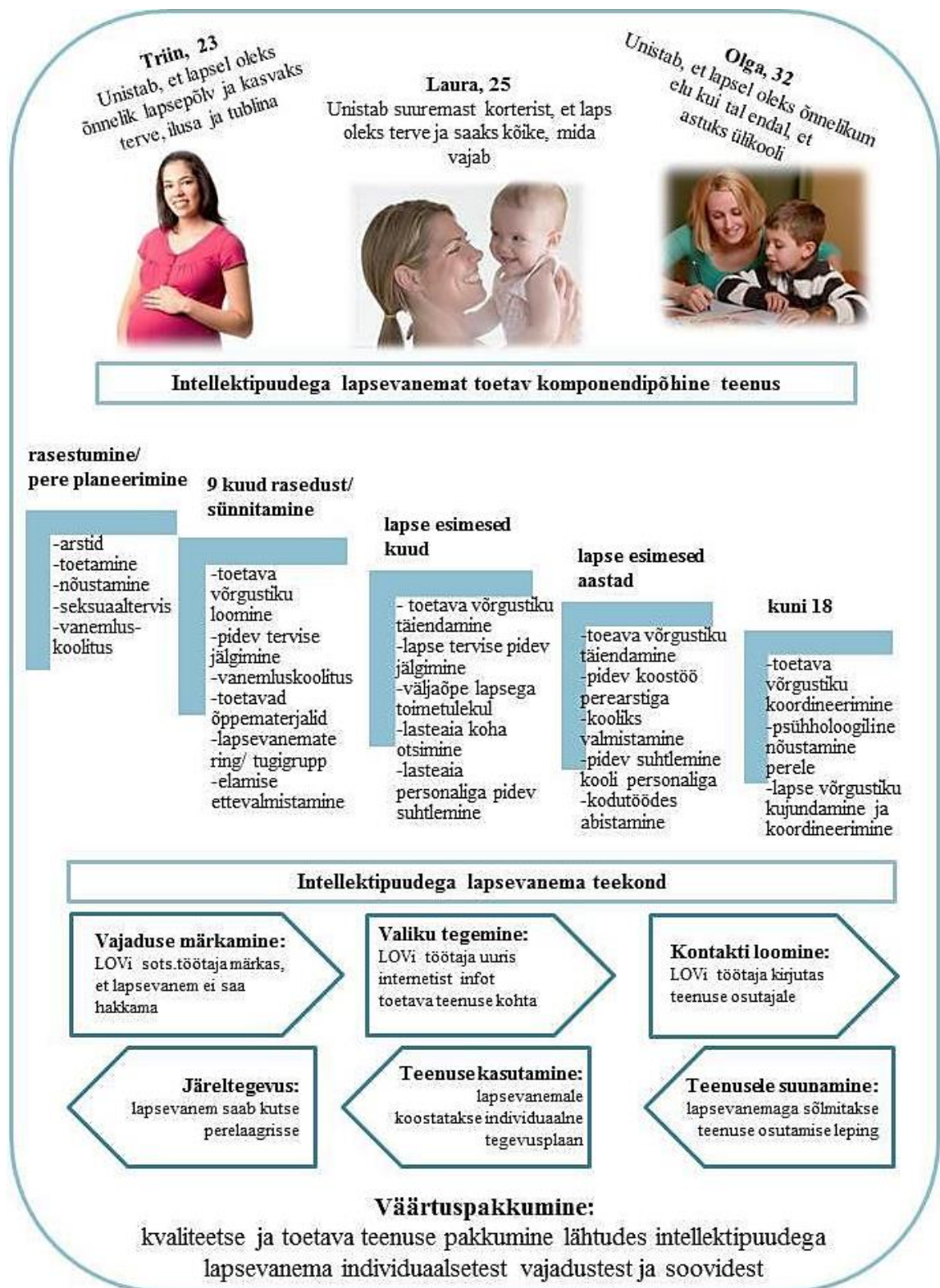
Käesolevas alapeatükis läbi viidud uuringusse olid kaasatud nii potentsiaalsed teenuse kasutajad, teenuse osutajad koostööpartnerid, kellel on olnud kokkupuude intellektipuudega lapsevanematega. Huvigruppide kaasamine annab võimaluse disainida teenust, mis põhineb reaalsel vajadusel ja vastab nii kliendi kui ka teenuse osutaja ootustele. Kõik intervjuudes osalejad, Tugiliisu juhataja, Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuameti peaspetsialist, kaks lastekaitsetöötajat ning kolm Tugiliisu tegevusjuhendajat, on kinnitanud loodava teenuse vajalikkust ja olulisust, kus selgus, et teenus peab olema võimalikult kliendikeskne ning vastama mitmetele erinevatele vajadustele, mis võivad tekkida nii lapse kui ka tema pere tervislikust seisundist,

arenemise tasemest, oskustes ja võimest õppida. Uuringu tulemusena kujunes välja erinevatest toetavatest komponentidest seisnev teenus, mis toetab ja abistab intellektipuudega lapsevanemat tema lapse kasvamise ja arenemise erinevatel etappidel. Uuring tõi välja, et rohkem tähelepanu peab pöörama toetava teenuse õigeaegsele pakkumisele, et tegevusjuhendajal oleks võimalus saavutada kliendiga usalduslik kontakt, õigel ajal reageerida ja toetada lapsevanemat kindlate otsuste tegemisel, et teenuse pakkumine ei toimuks liiga hilja, juba kriitilises olukorras.

2.3 Uuringu järeldused ja intellektipuudega lapsevanema toetava teenuse kontseptsioon

Käesoleva magistritöö eesmärgiks on välja töötada EIT Tugiliisu poolt pakutav intellektipuudega lapsevanemaid toetav ja teenusedisaini protsessil põhinev teenuse kontseptsioon. Antud alapeatükis koostatakse EIT Tugiliisu konteksti sobiv, intellektipuudega lapsevanemate ja neile suunatud toetavate teenuste spetsiifikat arvestav toetava teenuse kontseptsioon, baseerudes uuringu tulemustele ning magistritöö teoreetilises osas välja toodud teenusedisaini protsessile.

Teooriaosas oli autori poolt välja toodud Goldstein'i (*et al.*, 2002) põhjal koostatud teenuse kontseptsiooni olemus (vt joonis 3, lk 32), mille järgi sai loodud intellektipuudega lapsevanemat toetav komponendipõhine teenuse kontseptsioon, mis on esitatud alljärgneval joonisel 11. Antud teenuse kontseptsiooni väärtuspakkumine intellektipuudega lapsevanemale on kvaliteetse ja toetava teenuse osutamine lähtudes individuaalsetest vajadustest ja soovidest. Potentsiaalseteks teenuse kasutajateks on määratletud kolm persoonat Triin, Laura ja Olga koos oma unistustega, kes antud kontseptsioonis esindavad teenuse kolme erinevat etappi. Antud teenuse kontseptsioon toob välja lapsevanema erinevad eluetapid koos sobivate toetavate komponentidega, alates lapse planeerimisest lõpetades lapse koolimineku. Joonisel on välja toodud intellektipuudega lapsevanema teekond, mis annab ülevaate teenuse protsessist. Edasi kirjeldatakse teenuse osutaja valmisolekut ja pädevust antud teenuse osutamiseks.



Joonis 11. Toetava komponendipõhise teenuse kontseptsioon (autori koostatud)

Käesoleva töö raames uue loodava teenuse potentsiaalse osutajana on võetud Tugiliisu. Uuringu tulemusel selgus, et Tugiliisul on pikaajaline kogemus osutades teenuseid

intellektipuudega inimestele, kelle seas on ka lapsevanemad. Tugiliisu tegevusjuhendajatel on läbitud tegevusjuhendaja koolitus, CARE ja HAMET metoodika koolitused. Tugiliisu juhataja on valmis suunama oma tegevusjuhendajaid lisakoolitusele, mis käsitleb laste arengu spetsiifikat. Teenust hakatakse osutama vastavalt isiklikele kokkulepetele lapsevanemaga, kas Tugiliisu Tugikeskuses, lapsevanema kodus või teises lapsevanemale sobivas kohas.

Intellektipuudega lapsevanemat toetav komponendipõhine teenusekontseptsioon on üles ehitatud viiele omavahel seotud etapile koos erinevate toetavate komponentidega. Iga etapp sisaldab konkreetseid toetavaid komponente, mida kasutab teenuse osutaja vastavalt intellektipuudega lapsevanema vajadustele. Autor nimetab etappi koos selle toetavate komponentidega mudeliks. Intellektipuudega lapsevanemat toetava komponendipõhise teenuse eesmärk on toetada intellektipuudega inimese lapsevanema rolli, pakkudes intellektipuudega lapsevanemale piisavat tuge ja abi, mis vastab tema reaalsele ja individuaalsele toetusvajadustele. Kirjeldatud komponendipõhine teenuse kontseptsioon võimaldab kombineerida erinevaid toetavaid komponente ning koostada igale kliendile talle sobiv individuaalne teenuse mudel erinevatest toetuse komponentidest. Teenuse osutamise raames on võimalik paindlikult muuta ja täiendada teenuse mudeli ehk kombineerida toetavaid komponente, lähtudes lapse kasvamise ja arengu etappidest, intellektipuudega lapsevanema ja tema pere muutuvatest vajadustest.

Uuringu tulemuste põhjal kirjeldatakse detailsemalt iga mudeli eesmärgi. Esimese mudeli eesmärk on tagada intellektipuudega lapsevanema terviklik informeeritus tema enda ja lapse õigustest ja võimalustest, tagada õigeaegset ja vajalikku meditsiinilist abi, asjakohast nõustamist ja toetamist, suunates vajalike spetsialistide poole. Uuringust tuli välja, et antud etapil on kõige olulisem õiegaegne pöördumine spetsialisti poole, kes kinnitab, et intellektipuudega lapsevanema tervis ning võimekus võimaldavad lapsevanemal ohutult last kanda ja sünnitada. Antud mudel peab võimaldama lapsevanemale täiendavate teadmiste omandamist seksuaaltervise ja vanemluse valdkonnas.

Teise mudeli eesmärk on luua toetav võrgustik, mis toetaks intellektipuudega lapsevanemat kogu raseduse perioodil. Antud võrgustiku koordineerimisel tagab teine mudel lapsevanema tervise pideva jälgimise ning tervikliku informeerituse tervislikust

eluviiisist raseduse ajal, et nii lapsevanema kui lapse tervis ei oleks ohus. Antud mudel toetab intellektipuudega inimese lapsevanemaks saamist ehk vanemluskoolitusest osavõtmist, õppematerjalidega tutvumist ning võimalusel intellektipuudega lapsevanemate ringist osa võtmist. Antud mudel tagab toetust lapsevanema elamise ettevalmistamisel lapse sünniks ehk vajaliku mööbli ja vahendite soetamist.

Kolmanda mudeli eesmärk on täiendada ja koordineerida intellektipuudega lapsevanema toetavat võrgustikku seoses lapse sünniga, kuhu hakkavad kuuluma perearst, lastearst ja teised vajalikud spetsialistid. Antud mudel toetab väljaõpet lapsega toimetulekul ning peab tagama pideva jälgimise, kuidas lapsevanem saab oma rolliga hakkama, reguleerides vastavalt sellele toetava teenuse mahtu ja sisu. Antud mudeli raames toimub abistamine lasteaiakoha otsimisel ja sellega seotud asjaajamisel.

Neljanda mudeli eesmärk on täiendada ja koordineerida intellektipuudega lapsevanema toetavat võrgustikku vastavalt lapse kasvamisele ja arendamisele. Antud mudel toetab pidevat koostööd perearstiga ning intellektipuudega lapsevanema valmisolekut oma lapse kooli saatmiseks ning abistab kooliga seotud küsimustes, nagu pidev suhtlemine kooli personaliga, toetamine lapsevanemate koosolekutest osavõtmisel ja lapse abistamine kodutöodes.

Viienda mudeli eesmärk on välja kujunenud intellektipuudega lapsevanema võrgustiku koordineerimine ning lapse enda toetava võrgustiku loomine. Autori hinnangul on antud mudeli raames väga oluline psühholoogilise nõustamise pakkumine, kuna antud mudelis teadvustab intellektipuudega lapsevanema laps endale, et tema vanem võib mitte osata lugeda ega kirjutada ning lapsevanema jaoks on mitmed toimingud keerulisemad kui tema lapse jaoks.

Teooria osas erilist tähelepanu pälvis intellektipuudega lapsevanema tugivõrgustik, kus oli välja toodud, et vastavalt intellektipuudega lapsevanema elus toimuvatele suurematele muutustele võib muutuda ka lapsevanema toetuse vajadus ning sellega kaasnev tugivõrgustik. Arvestades antud aspektiga toimub iga teenuse etapi alguses, kas uue toetava võrgustiku loomine või olemasoleva võrgustiku täiendamine ning koordineerimine. Teenuse osutamise planeerimisel ning osutamisel tuleb kaasata kogu

intellektipuudega lapsevanemat ümbritsev võrgustik, et suuta pakkuda lapsevanemale õigeaegselt ja vajadustele vastavat toetust.

Klienditeekonna etappidest, millega klient teenuse kasutamisel kokku puutub, annab ülevaate klienditeekond koos puutepunktidega (lisa 18). Intervjuudest tuli välja, et intellektipuudega lapsevanem ise ei otsi abi, millega seoses oli pandud teekonna esimeseks etapiks vajaduse märkamine. Intellektipuudega lapsevanema abivajadust peaks märkama ning sellest teatama, kas sugulased, kohalik omavalitsus, meditsiinisüsteemi töötajad või muu teenuse osutaja. Valiku tegemisel vajab intellektipuudega inimene infot lihtsas keeles, et olla võimeline tegema iseseisvalt otsust. Teenuse osutajaga kontakti loomisel on olulised usaldusväärsus ja kindlustunne, et lapsevanema isiklikud andmed on kaitstud ning teda mõistetakse. Teenuse osutaja vastutus on tagada, et intellektipuudega lapsevanemal (ja tema lähedastel) tekiks usaldus teenuse ja teenuseosutaja suhtes ning kindlustunne, et teenuse kasutaja huvidega arvestatakse. Intellektipuudega lapsevanema otsustamisel kasutada toetavat teenust, peab ta tegema avalduse teenuse osutajale ning temaga sõlmitakse teenuse osutamise leping. Antud toimingute puhul on oluline tagada lapsevanemale info lihtsas keeles ja teha kindlaks, et lapsevanem mõistab lepingu sisu ja teab, mida ta allkirjastab.

Loodud teenuseplaani on keskendatud intellektipuudega lapsevanemale toetava teenuse osutamise protsessile (lisa 19). Uuringus dokumendianalüüsi meetodi kasutamise tulemusena selgus, kuidas toimib Tugiliisus teenuste osutamine, teenusele suunamine, selle hindamine ja vajadusel lõpetamine. Teenuse osutamise esimese etapina toimub teenuse kasutaja toetusvajaduse esmane hindamine, kuhu kaasatakse võimalusel ka intellektipuudega lapsevanema võrgustik ning keskendutakse lapsevanema unistustele, isiklikele eelistustele ja huvidele, mille eesmärgiks on välja selgitada, mis on tema jaoks kõige olulisem. Vastavalt saadud informatsioonile komplekteeritakse kokku toetusvajadustele vastav teenuse mudel ning tegevusjuhendaja koostab koos intellektipuudega lapsevanema ja tema võrgustikuga individuaalse plaani, kus tuuakse välja konkreetsed mõõdetavad eesmärgid ja eraldi tegevused eesmärkide saavutamiseks. Individuaalne plaan koostatakse viieks aastaks, kuid selle ülevaatamine ja vajadusel täiendamine või muutmine toimub igal aastal, kus suulise vestluse raames arutletakse koos teenuse kasutaja, ja olemasolul tema lähedase inimesega, püstitatud eesmärkide

saavutamist. Olulisel kohal on osutava teenuse hindamine, mis keskendub sellele, mil määral on saavutatud intellektipuudega lapsevanema individuaalses plaanis püstitatud eesmärgid. Tegevusjuhendaja jälgib igakuiselt, kuidas toimub teenuse osutamine vastavalt individuaalses plaanis määratud eesmärkide saavutamisele ning igal aastal toimub individuaalse plaani ülevaatamine ja hindamine koos intellektipuduega lapsevanema ja tema võrgustikuga. Mõlemad, klienditeekond ja teenuseplaan, toovad välja teooriaosas välja selgitatud ning uuringu raames kinnituse saanud intellektipuudega inimestele suunatud toetavate teenuste osutamise põhimõtted nagu isikukeskne lähenemine ja individuaalse toetuse planeerimine.

Kui lapse täiskasvunks saamisel või muul põhjusel teenus lõpeb, rakendab asutus järeltegevust, et mitte kaotada kontakti intellektipuudega lapsevanemaga ja võimalusel pakub talle koolitusi, üritusi ja muid tegevusi. Nii teenuse lõppemisel kui ka teenuse osutamise ajal on oluline saada tagasisidet intellektipuudega lapsevanema eesmärkide saavutamisest ja edusammudest, mis annaks teenuse osutajale ülevaate, kuidas antud teenus toimib ja kas vajab mõningaid täiendusi või parandusi.

Läbiviidud uuringu tulemuste põhjal kaardistatud intellektipuudega lapsevanemat toetav komponendipõhise teenuse ärimudel (lisa 20) kirjeldab väärtuspakkumise, mida Tugiliisu pakub oma kliendirühmale ehk Tallinnas elavatele intellektipuudega lapsevanematele või Tallinnas elavatele intellektipuudega inimestele, kes saavad lapsevanemaks. Ärimudel tõi välja sarnaselt klienditeekonnale ja teenuseplaanile usaldusväärsuse ja individuaalse lähenemise aspektid, mis iseloomustavad kliendisuhteid, peamisi tegevusi ja ressursse. Tugiliisu poolt osutatav teenus on kliendile tasuta. Lisaks riiklikule rahastusele saab asutus teenida tulu kirjutades projekte, mis oleksid suunatud intellektipuudega lapsevanemate toetamisele, näiteks rahvusvahelised projektid kogemuste ja parimate praktikate jagamiseks. Projektide alla sobitub perelaagri korraldamise idee, mis kujunes välja ajurünnaku läbiviimisel.

Autor soovib eraldi välja tuua perelaagri idee, kuna Tugiliisu asutuse poolt on suur huvi antud idee vastu ning asutus on valmis antud ideed ellu viima. Fookusgrupi intervjuu raames teatas asutuse juhataja, et Tugiliisu hakkab kirjutama projekti perelaagri korraldamiseks. Perelaager võib olla kolmepäevane ja toimuda üks kord aastas, kus intellektipuudega lapsevanematele pakutakse koolitusi, nõustamise võimalusi ning

korraldatakse praktilisi töötube lapsevanema rolliga seotud oskuste omandamiseks ja parandamiseks. Samal ajal võivad toimuda nende lastele suunatud erinevad üritused ja arendavad töötoad. Asutuse juhataja lisas, et sama projekti raames oleks võimalik luua intellektipuudega lapsevanemaid toetavaid õppematerjale lihtsas keeles. Nende materjalide loomisse oleks võimalik kaasata perelaagris osalevaid lapsevanemaid enese-esindajatena, kelle abiga saab luua ja kontrollida õppematerjalide arusaadavust.

Tugiliisu juhataja, tegevusjuhendajate, Sotsiaal- ja Tervishoiuameti esindaja ning lastekaitse spetsialistidega läbiviidud intervjuude tulemusena selgus, et teenuse maht ja toetuse määr peavad olema juhtumipõhised ning teenus peab olema kindlasti kliendikeskne, järjepidev, individuaalne ja paindlik. Antud kriteeriumitel on seos teooriaosas välja toodud intellektipuudega inimestele suunatud toetavate teenuste osutamise põhimõtetest tulenevate sotsiaalteenuste kvaliteedi kriteeriumitega. Käesolevas töös välja toodud teoreetiliste käsitluste ning uuringu tulemuste põhjal loodud teenusekontseptsioon on kvaliteetne toetav teenus, mille vastavus kvaliteedile on esitatud tabelis 11.

Tabel 11. Kvaliteetne intellektipuudega lapsevanemat toetav komponendipõhine teenus

| Kriteerium | Kirjeldus |
|----------------|--|
| Kättesaadav | Intellektipuudega lapsevanemal on õigus ja võimalus valida endale sobivaim teenus sobivaima teenuse osutaja juures. |
| Juurdepääsetav | Intellektipuudega lapsevanemale toetavat teenust osutatakse kokkuleppe alusel, kas lapsevanema kodus, teenuse osutaja juures või teises kohas vastavalt lapsevanema soovile. |
| Jõukohane | Teenus on intellektipuudega lapsevanemale tasuta. |
| Isikukeskne | Intellektipuudega lapsevanemale loodud toetav teenus on kujundatud paindlikult ning lähtub lapsevanema ja tema perekonna vajadustest. |
| Terviklik | Intellektipuudega lapsevanemat toetava teenuse etapid on omavahel seotud ning toetuse komponendid paindlikult kombineeritavad, võimaldades seeläbi terviklikku isikukeskset lähenemist. |
| Järjepidev | Intellektipuudega lapsevanemale loodud toetav teenus katab lapsevanema vajadusi ning toetab teda ja tema võrgustikku kõikidel etappidel alates rasedumisest kuni lapse täisealiseks saamiseni; |
| Tulemuslik | Toetuse planeerimisel on oluline seada intellektipuudega lapsevanema iseseisvuse ja nii tema enda kui ka tema lapse elukvaliteedi parandamisega seonduvaid eesmärke, mille täitmist on võimalik hinnata läbi individuaalse tegevusplaani, mida koostatakse igale teenuse kasutajale eraldi koos kindlate eesmärkidega ja toetuse komponentidega. |

Allikas: autori koostatud Euroopa vabatahtliku sotsiaalteenuste kvaliteediraamistiku, 2010 alusel

Käesoleva magistritöö raames läbiviidud uuringu tulemustel loodud intellektipuudega lapsevanemat toetava komponendipõhise teenuse elluviimine toimub Tugiliisu poolt läbi teenuse piloteerimise Tallinna linnas. Tugiliisu otsib teenuse piloteerimise rahastajat ning kirjutab projekti mittetulundustegevuse toetuse taotlemiseks Tallinnas Sotsiaal- ja Tervishoiameti sotsiaalvaldkonnas. Antud töö raames valminud teenuse kontseptsioon on põhjalikult kirjeldatud, on välja toodud teenuse konkreetne eesmärk ning selle osutamise ja hindamise protsessid. Teenuse piloteerimisel saab Tugiliisu alustada hetkel asutuses teistel toetavatel teenustel olevatest intellektipuudega lapsevanematest, kellega on juba saavutatud hea ja usalduslik kontakt ning teenust hakkavad osutama hetkel asutuses töötavad tegevusjuhendajad peale spetsialiseeritud koolituse läbimist. Autor on kindel, et Tugiliisu on õige ja sobiv asutus antud teenuse piloteerimiseks tänu oma pikaajalisele kogemusele, kaasaegsetele töömetoodikatele ja aktiivsele osalemisele Eesti sotsiaalvaldkonna arendamisel.

Kokkuvõtteks saab öelda, et disainiprotsessi raames teostatud uuringu tulemusel sai loodud intellektipuudega lapsevanemat toetav komponendipõhine teenuse kontseptsioon, mis on valmis elluviimiseks ehk Tugiliisu poolt piloteerimiseks. Toetava komponendipõhise teenuse kontseptsiooni loomisel arvestati teooriaosas välja selgitatud intellektipuudega lapsevanema kliendikäitumise spetsiifikaga ning intellektipuudega inimestele suunatud toetavate teenuste põhimõtetega. Samuti lapsevanema spetsiifika ja toetavate teenuste põhimõtete olulisemad aspektid said välja toodud klienditeekonnas, teenuseplaanis ja ärimudelis, näiteks individuaalne lähenemine, usaldusväärsus, tugivõrgustiku kaasamine ning lihtsa keele kasutamine. Toetava komponendipõhise teenuse kontseptsiooni loomine põhines läbiviidud arendusuuringu tulemustel. Teenuse kontseptsiooni loomisel arvestati intervjuude raames selgunud teenuse osutaja, teenuse kasutaja ning koostööpartnerite soovide ja ootustega loodavale teenustele ning lisaks ka võimalike piirangute lahendamise, näiteks kaasaegsemate metoodikate kasutamine, personali koolitamine ning paindliku ja järjepideva teenuse osutamise võimaldamine. Intellektipuudega lapsevanemat toetava komponendipõhise teenuse puhul saab tugevustena välja tuua potentsiaalse teenuse osutaja pädevust ja valmisolekut teenuse elluviimiseks ning detailselt kirjeldatud ja läbimõeldud teenuse kontseptsiooni olemasolu.

KOKKUVÕTE

Kogu Euroopa sh ka Eesti hoolekandesüsteemis toimuva deinstitutionaliseerimise protsessiga vajab intellektipuudega inimese elu kogukonnas kindlasti mitmekülgset toetust erinevates elu aspektides. Tallinnas tegutseva Tugiliisu asutuse eesmärgiks on intellektipuudega inimese võimalikult iseseisva elu toetamine. Tugiliisu tegevusjuhendajad töötavad koos kliendi ja tema võrgustikuga pakkudes igakülgset individuaalsetest vajadustest lähtuvat tuge, et toetada inimese elukvaliteeti ja aidata intellektipuudega inimesel leida oma koht ühiskonnas. Hetkel olemasolevad teenused aga ei suuda toetada intellektipuudega inimese rolli lapsevanemana, mistõttu tuleks pakuda lapsevanema vajadustest lähtuvat tuge. Seega, antud sihtgrupi õiguste kaitsmiseks ja toe pakkumiseks on vajalik spetsialiseeritud intellektipuudega lapsevanemale suunatud toetav teenus. Antud teenuse puudumine otsustas magistritöö teema valiku ning käesoleva magistritöö eesmärgiks on välja töötada Tugiliisu poolt pakutav intellektipuudega lapsevanemaid toetav ja teenusedisaini protsessil põhinev teenuse kontseptsioon.

Magistritöö teoreetilises osas toodi välja puudega inimese positsioon tänapäeva ühiskonnas, kus selgelt tuleb välja puudega inimese kodaniku roll, mille järgi suhtumine neisse peab olema kui kogukonna jaoks väärtuslikesse inimestesse, kellel on samad kodanikuõigused ja kohustused. Teooriaosas selgitati välja intellektipuudega lapsevanemale pakutavate teenuste eripärad ja põhimõtted, kus jõuti järeldusele, et intellektipuudega lapsevanemal on olemas kõik õigused oma perekonna loomiseks ja laste kasvatamiseks ning neile suunatud teenus peab soodustama ja tagama lapsevanema sotsiaalset kaasatust, võrdset kohtlemist ning põhinema lapsevanema tugevustel ja oskustel. Toetava teenuse loomisel ja osutamisel tuleb tähelepanu pöörata teenuse kvaliteedi ja individuaalse lähenemise põhimõtetele. Lisaks jõuti teooriaosas seisukohale, et toetava teenuse osutamisel peab erilist tähelepanu pöörama intellektipuudega lapsevanema võrgustikule ja selle koordineerimisele, et tagada

lapsevanemale turvatunne ja soodustada ühskonna kaasatust. Intellektipuudega lapsevanemale toetava teenuse loomisel tuleb mõista intellektipuudega lapsevanema kliendikäitumise eripärasid. Teooriast selgus, et intellektipuudega lapsevanema spetsiifikat iseloomustavad faktorid kajastavad erinevaid inimese elukvaliteedi valdkondi ning on seotud elu kõige tähtsamate aspektidega, näiteks emotsionaalne, füüsiline ja materiaalne heaolu, sotsiaalne kaasatus ja isiklik areng, mis mõjutavad inimese käitumist ja tajumist. Intellektipuudega lapsevanemale suunatud toetava teenuse kontseptsiooni loomiseks analüüsiti Moritz, Design Council ning Kimbell ja Julier käsitusi teenusedisaini protsessi ja meetodite kohta, mille tulemusel loodi sobiv teenusedisaini protsess intellektipuudega lapsevanemale toetava teenuse loomiseks, mis seisneb neljast etapist: uurimisetapp, määratlemisetapp, arendamisetapp ja elluviimise etapp.

Magistritöö empiirilises osas anti ülevaade Eestis pakutavatest intellektipuudega inimest toetavatest teenustest ja Tugiliisu kui potentsiaalse teenuse osutaja tegevustest. Selgus, et kogu Euroopa hoolekandesüsteemid sh ka Eesti on praegusel ajal üleminekul kogukonnapõhistele teenustele, mille eesmärk on ennetada inimese institutsiooni sattumist. Intellektipuudega inimese tagasitulek kogukonda vajab kindlasti mitmekülgset toetust erinevates tema elu aspektides, mis peaks vastama inimese vajadustele ja võimaldama temal realiseerida oma inimõigusi. Intellektipuudega lapsevanemat toetava teenuse kontseptsiooni loomiseks viidi läbi kvalitatiivne arendusuuring, milles osalesid loodava teenusega seotud huvigruppide peamised esindajad: potentsiaalse teenuse osutaja rollis Tugiliisu juhataja ja tegevusjuhendajad, potentsiaalse teenuse kasutaja rollis Tugiliisus teenustel olevad intellektipuudega lapsevanemad, potentsiaalse rahastaja rollis Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuameti peaspetsialist ning potentsiaalsete koostööpartnerite rollis lastekaitse peaspetsialistid. Uuring koosnes neljast etapist: uurimine, määratlemine, arendamine ja kontseptsiooni loomine ehk elluviimine.

Uurimise etapis toimus dokumendianalüüs, mis tõi välja intellektipuudega inimese õigusi kaitsvad õigusaktid lapsevanema rolli teostamiseks ning teisestel andmetel põhinev uuring, mille tulemused kinnitasid, et tänapäeval puudub Tallinnas intellektipuudega lapsevanemale suunatud toetav teenus. Lisaks viidi läbi

poolstruktureeritud intervjuud potentsiaalse teenuse osutaja, teenuse rahastaja ja teenuse koostööpartneritega, kus selgus, et kõik osapooled on kindlad, et loodav teenus on väga vajalik ning rõhutati, et teenus peab olema kindlasti järjepidev, paindlik ja võiks olla konkreetse pere vajadusi järgiv. Määratlemise etapis toimus huvigruppide kaardistamine ja ajurünnaku läbiviimine. Huvigruppide kaardistamisel selgus, et rohkem tähelepanu tuleks pöörata otse teenuse kasutajatele, kuna toetav teenus peab vastama teenuse kasutaja ootustele ja reaalsele vajadustele ning selle saavutamiseks tuleb tähtsale kohale seada ka tegevusjuhendajate valik, kelle vastutusalaks on toetava teenuse kvaliteet ja teenuse kasutaja õiguste kaitsmine ning sobiliku toetuse tagamine. Ajurünnak andis palju häid ideid uue toetava teenuse sisule ning ajurünnaku raames tekkis perelaagri idee, mis meeldis väga Tugiliisu meeskonnale ja asutuse poolt on valmisolek antud idee projekti raames ellu viimiseks. Arendamise etapis toimusid poolstruktureeritud individuaalsed ja fookusgrupi intervjuud, kust sarnaselt teooriaga selgus, et intellektipuudega lapsevanemal puudub tugev toetav võrgustik ning ta vajab väga individuaalset lähenemist. Samuti tuli intervjuudest välja intellektipuudega lapsevanemate unistused, et nende lastel oleks palju parem ja õnnelikum elu kui neil endil ja nad on valmis tegema selleks kõike, milleks nad võimelised on.

Magistritöös püstitatud eesmärk ja sellest tulenevad uurimisülesanded said täidetud. Autori poolt eelnevalt teostatud uuringu tulemuste põhjal, viimases elluviimise etapis, sai loodud intellektipuudega lapsevanemale suunatud komponendipõhine toetava teenuse kontseptsioon, mille loomisel arvestati teooriaosas välja selgitatud intellektipuudega lapsevanema kliendikäitumise spetsiifikaga ning intellektipuudega inimestele suunatud toetavate teenuste põhimõtetega.

Autor arvab, et loodud teenuse kontseptsioon on rakendatav ka teistes asutustes, kelle töö on suunatud intellektipuudega inimeste toetamiseks. Samuti võib käesolevas magistritöös selgunud tulemused võtta aluseks uute uurimistööde puhul, kus on võimalik läbi viia uuringuid, et kontrollida, kuidas antud töö raames loodud teenuse kontseptsiooni piloteerimine õnnestub ning mis tulemusteni jõutakse. Autorina leian, et käesolevas töös tõstatatud teema on väga oluline, kuna loodud teenuse kontseptsioon suudab toetada intellektipuudega lapsevanemaid siin ja praegu. Samal ajal antud teenus võimaldab ja tagab õigeaegse sekkumise, märkamise ja abistamise, mis võib aidata ära

hoida tulevikus erinevate probleemide teket ja süvenemist nagu kuritegevus, koolist väljalangemine, tervisehäired ja muud sotsiaalprobleemid. Autorina, mul on väga hea meel, et käsesolevas töös uuritud teema tekitas huvi loodava teenusega seotud huvigruppide esindajates ning potsetsiaalse teenuse osutaja Tugiliisu on valmis loodud teenuse kontseptsiooni piloteerimiseks ja antud teema arendamiseks Eestis.

VIIDATUD ALLIKAD

- Abberley, P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap and Society*, 2 (1), 5–19
- Aunos, M., Goupil, G., & Feldman, M. (2003). Mothers with intellectual disabilities who do or do not have custody of their children. *Journal on developmental disabilities*, 10 (2), 65 – 79
- Aunos, M., & MacLean, K. (2010). Addressing the Needs of Parents with Intellectual Disabilities: Exploring a Parenting Pilot Project. *Journal on Developmental Disabilities*, 16 (1), 18 – 33
- Bitter, A., Roeg, D. P. K., Nieuwenhuizen, C., & Weeghel, J. (2015). Effectiveness of the Comprehensive Approach to Rehabilitation (CARE) methodology: design of a cluster randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, 15 (1), 1 – 11
- Bodi, D. C., & Gotea, M. (2016). The evaluation of a professional development program in social work. Using swot analysis as an evaluation method. *Bulletin of the Transilvania University of Braşov. Series VII: Social Sciences*, 9 (58) - 2, 123 – 128
- Booth, T., & Booth, W. (1999). Parents Together: action research and advocacy support for parents with learning difficulties. *Health and Social Care in the Community* 7 (6), 464 – 474
- Bowen, G. (2009). Document Analysis as a Qualitative Research Method. *Qualitative Research Journal* , 9 (2), 27–40.
- Bugarszki, Z., Medar, M., Pieter van Ewijk, J., Wilken, J. P., Narusson, D., Saia, K., ... Rahu, A. (2016). *Uuring psüühilise erivajadusega inimestele suunatud*

erihoolekandesüsteemi ümberkorraldamiseks ja tõhustamiseks teiste riikide praktikate alusel. Lõppraport. Tallinn: Tallinna Ülikooli Ühiskonnateaduste instituut. Loetud adressil https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Uudised_pressiinfo/di_uuringu_loppraport_08.02.2016.pdf

- Buntinx, W. H. E., & Schaoock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4), 283–294
- Burga, R., & Rezania, D. (2016). Stakeholder theory in social entrepreneurship: a descriptive case study. *Journal of Global Entrepreneurship Research*, 6 (4), 1 – 15
- Chasanidou, D., Gasparini, A. A., & Lee, E. (2015). Design Thinking Methods and Tools for Innovation. In: Marcus A. (eds), *Design, User Experience, and Usability: Design Discourse. DUXU 2015. Lecture Notes in Computer Science, vol 9186* (pp 12 – 23). Springer, Cham
- Chauhan, A. (2016). Intellectual Disability VS Mental Illness: A Psychological Angle. *The International Journal of Indian Psychology*, 4-1 (76), 113 – 119
- Claes, C., Vandeveld, S., Hove, G., Loon, J., Verschelden, G., & Schalock, R. (2012). Relationship between Self-Report and Proxy Ratings on Assessed Personal Quality of Life-Related Outcomes. *Journal of policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9 (3), 159 – 165
- Clarke, S.P., & Cossette, S. (2000). Secondary Analysis: Theoretical, Methodological, and Practical Considerations. *The Canadian journal of nursing research*, 32 (3), 109 – 129
- Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R., & Martin, L. (2012). Shifting our conceptualization of social inclusion. *Stigma Research and Action*, 2 (2), 75 – 84
- Collings, S., & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(1), 65 – 82

- Coren, E., Hutchfield, J., Thomae, M., & Gustafsson, C. (2010). *Parent training support for intellectually disabled parents*. Campbell Systematic Reviews. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/44681590_Parent_training_support_for_intellectually_disabled_parents
- Coren, E., Thomae, M., & Hutchfield, J. (2011). Parenting Training for Intellectually Disabled Parents: A Cochrane Systematic Review. *Research on Social Work Practice, 21*(4), 432 – 441
- Darcy, S., & Buhalis, D. (2011). Conceptualising Disability: Medical, Social, WHO ICF, Dimensions and Levels of Support Needs. In D. Buhalis & S. Darcy (Eds.), *Accessible Tourism: Concepts and Issues* (pp. 21-44). Bristol, UK: Channel View Publications.
- Design Council. (2007). *Eleven lessons: managing design in eleven global brands. A study of the design process*. Retrieved from [http://www.designcouncil.org.uk/sites/default/files/asset/document/ElevenLessons_Design_Council%20\(2\).pdf](http://www.designcouncil.org.uk/sites/default/files/asset/document/ElevenLessons_Design_Council%20(2).pdf)
- Design Council. (2014). *Design methods for developing services. An introduction to service design and a selection of service design tools. Keeping Connected business challenge*. Retrieved from <https://connect.innovateuk.org/documents/3338201/3753639/Design+methods+for+developing+services.pdf>
- Dichman, N., Kosyluk, K., Werner, S., Jones, N., Elg, B., & Corrigan, P. (2013). Stigma and intellectual disability: potential application of mental illness research. *Rehabilitation Psychology, 58* (2), 206 – 216
- Doody, C. M., & Doody, O. (2012). Health promotion for people with intellectual disability and obesity. *British journal of nursing, 21* (8), 460 - 465
- Edvardsson, B., & Olsson, J. (1996). Key concepts for the new service development. *The Service Industries Journal, 16*, 140 – 164

- Eesti Patsientide Esindusühing. (2014). *Sotsiaal- ja hoolekandeteenuste osutamine puuetega ja erivajadusega inimestele Eesti omavalitsustes. Uuringuraport*. Loetud aadressil http://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2012/04/KOV_uuring_EPE.pdf
- Eesti Vabariigi Põhiseadus. (1992). *Riigi Teataja*, 26, 349. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/633949>
- Ellis, T. J., & Levy, Y. (2010). A Guide for Novice Researchers: Design and Development Research Methods. *Proceedings of Informing Science & IT Education Conference (InSITE) 2010* (pp. 107 - 118). Retrieved from <http://proceedings.informingscience.org/InSITE2010/InSITE10p107-118Ellis725.pdf>
- Erlhoff, M., & Marshall, T. (2008). *Design Dictionary*. (lk 354 – 357). Board of International Research in Design
- Euroopa Liidu Nõukogu. (2010). *Euroopa vabatahtlik sotsiaalteenuste kvaliteediraamistik*. Brüssel. Loetud aadressil http://equass.ee/public/Sotsiaalteenuste_vabatahtlik_kvaliteediraamistik.pdf
- European Intellectual Disability Research Network. (2003). *Intellectual disability in Europe: Working papers*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent at Canterbury. Retrieved from <http://enil.eu/wp-content/uploads/2012/07/Intellectual-Disability-in-Europe.pdf>
- Feldman M.A., Varghese J., Ramsay J., & Rajska D. (2002) Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (4), 314 - 323
- Fraser, M., & Fraser, A. (2001). Are people with learning disabilities able to contribute to focus groups on health promotion? *Journal of Advanced Nursing*, 33, 225-233

- Fynes, B., & Lally, A. M. (2008). *Innovation in Services: From Service Concepts to Service Experiences. Service Science, Management and Engineering Education for the 21st Century*. Springer Science Business Media, LLC - 2008
- Ghenta, M., Sarbu, R., & Mihai, M. (2014). Managing quality in social care services. *2014 International Conference on Production Research – Africa, Europe and Middle East, 3rd International Conference on Quality and Innovation in Engineering and Management*. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/269397228_MANAGING_QUALITY_IN_SOCIAL_CARE_SERVICES
- Golafshani, N. (2003). Understanding Reliability and Validity in Qualitative Research. *The Qualitative Report*, 8 (4), 597-607
- Goldstein, S. M., Johnston, R., Duffy, J., & Rao, J. (2002). The service concept: the missing link in service design research? *Journal of Operations Management*, 20, 121 – 134
- Hahn, H. (1986). Disability and the urban environment: a perspective on Los Angeles. *Environment and Planning D: Society and Space*, 4, 273-288
- Hall, E. (2005). The entangled geographies of social exclusion/inclusion for people with learning disabilities. *Health & Place*, 11 (2), 107–115
- Heinz, L. C, & Gran, P. R. (2003). A process evaluation of a parenting group for parents with intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 26, 263–274
- Heller, T., Lantman-de, S., Valk, H., Schupf, N., & Walsh, P. N. (2001). Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Women's Health and Related Issues. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1-22
- Herps, M. A., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2012). Individual support planning: perceptions and expectations of people with intellectual disabilities in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (11)

- Hollander, D.D., & Wilken, J. P. (2015). *Kuidas klientidest saavad kodanikud. Taastumise ja kaasatuse toetamine CARE metoodika abil*. DUO kirjastus: Tallinn
- Hämberg, E., & Sedelius, T. (2016). Inspection of Social Services: A Comparative Analysis of the Design and Adjustment of Standards. *Nordic Social Work Research*, 6 (2)
- Inclusion Europe. (2002). *Families and Intellectual Disability in Europe*. Retrieved from http://inclusion europe.org/images/stories/documents/Publications/Publications_web site/Families_and_intellectual_disabilities_EN.pdf
- Inclusion Europe. (2007). *Mental Illness and Intellectual Disability*. Loetud aadressil <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1277&context=gl adnetcollect>
- Inclusion Europe. (2014). *Informatsioon kõigi jaoks*. Loetud aadressil http://easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/EE_Information_for_all.pdf
- Investeeringuvajaduse kaardistus psüühilise erivajadusega isikute hoolekande taristu arendamiseks. (2014). Tallinn. Loetud aadressil https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:yWy9dt_AOcAJ:https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Puudega_inimetele/investeeringud_erihoolekande_taristus.doc+&cd=1&hl=en&ct=clnk&gl=ee
- Junior, P.T.A., & Filgueiras, L.V.L. (2005). User modeling with personas. *Latin American Conference on Human Computer Interaction* (pp. 277–282)
- Kaur, G., Leong, T. P., Yusof, J. M., & Singh, D. (2015). Perception of people with disability in creating sustainable public policy. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 168, 145 – 155
- Kimbell, L., (2009). The Turn To Service Design, in: Julier, G., Moor, L. (Eds.), *Design and Creativity: Policy, Management and Practice*. Oxford: Berg

- Kimbell, L., & Julier, J. (2012) *The Social design Methods menu*. Fieldstudio Ltd, London, United Kingdom. Retrieved from http://www.lucykimbell.com/stuff/Fieldstudio_SocialDesignMethodsMenu.pdf
- Klaassen, A., Tiko, A., Mäe, K., Krais, M., Salumaa, M., Kokk, P., ... Uusküla, Ü. (2010). *Tegevusjuhendaja käsiraamat*. Tervise Arengu Instituut.
- Leppik, M. (2014). Eesti Statistika. *Puudega inimeste sotsiaalne lõimumine. Puudega inimeste sotsiaalhoolekanne*, 78 - 91. Loetud aadressil http://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2012/04/Puudega_inimeste_sotsiaalne_loimumine-2.pdf
- Lightfoot, E., & Slayter, E. (2014). Disentangling over-representation of parents with disabilities in the child welfare system: Exploring child maltreatment risk factors of parents with disabilities. *Children and Youth Services Review*, 47 (3), 283 - 290
- Lippold, T., & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (5), 463 – 473
- Llewellyn, G. (1995). Relationships and social support: Views of parents with mental retardation. *Mental Retardation*, 33, 349-363
- Llewellyn, G., Cant, R., McConnell, D., & Westbrook, M. (1999). Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24 (1), 7-26
- Llewellyn, G., & McConnell, D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (1), 17 – 34
- Llewellyn, G., McConnell, D., Honey, A., Mayes, R., & Russo, D. (2003). Promoting health and home safety for children of parents with intellectual disability: a randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities* 24, 405–431

- Llewellyn, G., & McConnell, D. (2005). You have to prove yourself all the time: People with learning disabilities as parents. *Learning disability: A life cycle approach to valuing people*, 441-467
- Llewellyn, G., & Hindmarsh, G. (2015). Parents with Intellectual Disability in a Population Context. *Intellectual disability*, 2, 119–126
- Loon, J. V., Claes, C., Vandeveld, S., Hove, G. V., & Schalock, R. L. (2010). Assessing individual support needs to enhance personal outcomes. *Exceptionality*, 18 (4), 193-202
- Maailma Tervishoiuorganisatsioon. Retrieved from
<http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>
- Maailma Tervishoiuorganisatsioon. Rahvusvaheline haiguste klassifikaator. Loetud aadressil <http://www.kliinikum.ee/psyhhiaatriakliinik/lisad/ravi/RHK/RHK10-FR17.htm>
- Mager, B., & Sung, T. J. (2011). Special issue editorial: Designing for services. *International Journal of Design*, 5 (2), 1-3.
- Malik, K. J., Unwin, G., Larkin, M., Kroese, B. S., & Rose, J. (2017). The complex role of social care services in supporting the development of sustainable identities: Insights from the experiences of British South Asian women with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 63, 74–84
- Mayes, R., Llewellyn, G. & McConnell, D. (2006). Misconception: the experience of pregnancy for women with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8 (2.3), 120 – 131
- Mayes, R., Llewellyn, G. & McConnell, D. (2008). Active negotiation: mothers with intellectual disabilities creating their social support networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 341–350

- McConnell, D., Dalziel, A., Llewellyn, G., Laidlaw, K., & Hindmarsh, G. (2008). Strengthening the social relationships of mothers with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 66 – 75
- McGaw, S., Scully, T., & Pritchard, C. (2010). Predicting the unpredictable? Identifying high-risk versus low-risk parents with intellectual disabilities. *Child Abuse and Neglect*, 34, 699 – 710
- Mest, G. M. (1988). With a little help from their friends: use of social support systems by persons with retardation. *Journal of Social Issues*, 44 (1), 117-125
- Mladenov, T. (2013). The UN Convention on the rights of persons with disabilities and its interpretation. *European Journal of Disability Research*, 7 (1), 69–82
- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., & Vandevelde, S. (2013). Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems: An Explorative Study. *The Scientific World Journal*, 2013, 1- 8
- Moritz, S. (2005). Service Design: Practical access to an evolving field. Germany: Köln International School of Design. Retrieved from <http://www.stefan-moritz.com/#book>
- Munyi, C. W. (2012). Past and Present Perceptions Towards Disability: A Historical Perspective. *Disability Studies Quarterly*, 32 (2)
- Narusson, D., & Medar, M. (2014). Puudega inimeste sotsiaalne lõimumine. *Puude kontseptuaalne käsitus*, 6-15. Eesti Statistika. Loetud aadressil http://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2012/04/Puudega_inimeste_sotsiaalne_loimumine-2.pdf
- O'Brien, C. L., & O'Brien, J. (2002). The origins of person-centered planning. In S. Holburn & P. Vietze (Eds.), *Person-centered planning: Research, practice, and future directions*. Baltimore: Brookes
- Osterwalder, A., & Pigneur, Y. (2014). *Ärimudeli generatsioon*. Tallinn: Eesti Rahvusraamatukogu

- Outtlette-Kuntz, H., Burge, P., Brown, H. K., & Arsenault, E. (2010). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 132–142
- Perekonnaseadus. (2009). *Riigi Teataja I*, 60, 395. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/110032016003>
- Perkins, T. F., Holburn, S., Deaux, K., Michael J. F., & Vietze, P. M. (2002). Children of Mothers with Intellectual Disability: Stigma, Mother–Child Relationship and Self-esteem. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 297–313
- Power, A. (2008). Caring for independent lives: Geographies of caring for young adults with intellectual disabilities. *Social Science & Medicine*, 67, 834–843.
- Power, A. (2013). Making space for belonging: Critical reflections on the implementation of personalized adult social care under the veil of meaningful inclusion. *Social Science & Medicine*, 88, 68–75.
- Progress Report on the implementation of the European Disability Strategy 2010 – 2020. (2017). Commission staff working document. European Commission: Brussels. Retrieved from <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=89&langId=en&newsId=2725&furtherNews=yes>
- Puuetega inimeste alane statistika Eestis. (2017). Ekspertiisi statistika 1. jaanuar 2017. Loetud aadressil <http://www.epikoda.ee/avaleht/puue/statistika>
- Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus. (1999). *Riigi Teataja I*, 16, 273. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/13114771>
- Puuetega inimeste õiguste konventsioon ja fakultatiivprotokoll. (2006). *Riigi Teataja II*. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/204042012006>
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., & Swift, P. (2006). Longitudinal analysis of the impact and cost of person-centered planning for people with intellectual disabilities in England. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 400 – 416

- Rosenbaum, M. S., Otolara, M. S., & Ramirez, G. C. (2016). How to create a realistic customer journey map. *Business Horizons*, 60 (1), 143 – 150
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., Lachapelle, Y. (2005). Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American journal on mental retardation*, 110 (4), 298 – 311
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., & Shogren, K. A. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 45 (2), 116-124
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2014). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18–29
- Smuzkler, G., Daw, R., & Callard, F. (2014). Mental health law and the UN Convention on the rights of persons with disabilities. *International Journal of Law and Psychiatry*, 37 (3), 245–252
- Sotsiaalhoolekande seadus. (1995). *Riigi Teataja I*, 21, 323. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/12851852>
- Sotsiaalhoolekande seadus. (2015). *Riigi Teataja I*. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015005>
- Sotsiaalkindlustusameti põhimäärus. (2008). *Riigi Teataja*, 72, 1014. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/122042014002>
- Sotsiaalministeerium. (2014). *Investeeringuvajaduse kaardistus psüühilise erivajadusega isikute hoolekande taristu arendamiseks*. Loetud aadressil <http://www.sm.ee/et/search/gss/investeeringud?source=0&time=0&time-between-start=&time-between-end=&op=Otsing>
- Sotsiaalministeerium. (2014). *Erihoolekandeteenuste arengukava 2014 – 2020*. Tallinn. Loetud aadressil [90](https://sm.ee/sites/default/files/content-</p>
</div>
<div data-bbox=)

editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Puudega_inimetele/erihooleka
nde_arengukava_2014-2020.pdf

Sotsiaalministeerium. (2015). *Sotsiaalse turvalisuse, kaasatuse ja võrdsete võimaluste arengukava 2016-2023. Arengukava aluseks oleva hetkeolukorra ülevaade*. Loetud aadressil http://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalse_turvalisuse_kasatuse_ja_vordsete_voimaluste_arengukava_2016_2023/heaolu_arengukava_hetkeolukorra_ulevaade_2015.pdf

Sotsiaalministeerium. (2016). *Erihoolekandeteenuste disainiprotsess*. Loetud aadressil http://vana.sotsiaalkindlustusamet.ee/public/erihoolekanne/SKAteabepaev_mai2016_katrin.pdf

Speer, P. W., Jackson, C. B., & Peterson, N. A. (2001). The relationship between social cohesion and empowerment: support and new implications for theory. *Health Education and Behaviour*, 28, 716–732

Spicker, P. (1988). *Principles of social welfare: an introduction to thinking about the welfare state*. Routledge

Stenfert-Kroese B., Hussein H., Clifford C., & Ahmed N. (2002). Social support networks and psychological wellbeing of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (4) 324–340.

Tartu Ülikool. (2013). *Vanema hooldusõiguse määramise uuring. Lõppraport*. Loetud aadressil https://riigikantselei.ee/sites/default/files/content-editors/TOF/TOF_uuringud/32_vanema_hooldusoiguse_maaramise_uuring_loppraport.pdf

Teixeira, J., Patricio, L., Nunes, N. J., Nobrega, L., Fisk, R. P., & Constantine, L. (2012). Customer experience modeling: From customer experience to service design. *Journal of Service Management*, 23 (3), 362-376

- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. E., Snell, M. A. ... Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 47 (2), 135–146
- Turnpenny, A., & Beadle-Brown, J. (2014). Use of quality information in decision-making about health and social care services - a systematic review. *Health and Social Care in the Community*, 23 (4), 349-361
- ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioon ja puuetega inimeste õigused Eestis. (2013). Esti Puuetega Inimeste Koda. Loetud aadressil http://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2012/03/raamat_veeb.pdf
- Walmsley, J., The Central England People First History Project Team. (2014). Telling the history of self-advocacy: A challenge for inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 34–43
- Wilken, J.-P. (2016). Puudega inimene kui kodanik ja tema õigused. *Mõtisklusi sotsiaaltööst*, 26-29. Loetud aadressil https://intra.tai.ee//images/prints/documents/147573713462_motisklusi_sotsiaaltost.pdf
- Wilken, J.-P., Medar, M., Bugarszki, Z., & Leenders, F. (2014). Community support and participation among persons with disabilities. A study in three european countries. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 23 (3), 44 – 59
- Yeasmin, S., & Rahman, K. F. (2012). 'Triangulation' Research Method as the Tool of Social Science Research. *BUP Journal*, 1 (1), 154 – 163
- Young, S., Young, B., & Ford, D. (1997). Parents with a Learning Disability: Research Issues and Informed Practice. *Disability and Society*, 12, 57-68

Lisa 1. Intellektipuudega lapsevanema spetsiifika kaardistamine erinevate autorite käsitluses (laiendatud versioon)

| | Booth & Booth (1999) | Llewellyn & Hindmarsh (2015) | Gran & Heinz (2003) | Llewellyn, Cant, McConnell & Westbrook (1999) | McGaw, Scully & Pritchard (2010) |
|--------------------------|---|--|--|---|---|
| Isiklik areng | <ul style="list-style-type: none"> • halb kirja- ja arvutusoskus | <ul style="list-style-type: none"> • madal haridustase ja halb arvutus- ja kirjaoskus | <ul style="list-style-type: none"> • madal kirjaoskuse tase | <ul style="list-style-type: none"> • puuduvad sotsiaalsed oskused | <ul style="list-style-type: none"> • madal kognitiivne võime ja võime õppida • tingimustele mitte vastavad teadmised, oskused ja kogemused seoses laste kasvatamisega |
| Enesemääramine | <ul style="list-style-type: none"> • üksik lapsevanem • tagakiusamine • ohvriks langemine | <ul style="list-style-type: none"> • ei ole abielus • noor üksik ema • madal sotsiaalne staatus | <ul style="list-style-type: none"> • kuritarvitamine | <ul style="list-style-type: none"> • haiglaravi • vägivaldsed suhted | <ul style="list-style-type: none"> • väärkohtlemine lapsepõlves või hooletusse jätmine |
| Inimestevahelised suhted | <ul style="list-style-type: none"> • pingelised suhted | | | <ul style="list-style-type: none"> • ei saa toetust perelt, kogukonnalt, ühiskonnalt | <ul style="list-style-type: none"> • toimub professionaalide sekkumine kriiside ajal |
| Sotsiaalne kaasatus | | <ul style="list-style-type: none"> • sotsiaalne isolatsioon | <ul style="list-style-type: none"> • sotsiaalne isolatsioon | <ul style="list-style-type: none"> • sotsiaalne isolatsioon | <ul style="list-style-type: none"> • isolatsioon • halb sotsiaalse toetuse võrgustik • kahjustavad eeldused ebapädevate spetsialistide poolt |
| Emotsionaalne heaolu | | <ul style="list-style-type: none"> • ebaõnnestunud elu tunne | <ul style="list-style-type: none"> • madal enesehinnang | | <ul style="list-style-type: none"> • stress |
| Füüsiline heaolu | | <ul style="list-style-type: none"> • halb • suitsetamine raseduse ajal • madal lapse sünnikaal • pikaajaline haigus/puue | | | <ul style="list-style-type: none"> • halb vaimne ja füüsiline tervis |
| Materiaalne heaolu | <ul style="list-style-type: none"> • vaesus • töötu • võlad • eluaseme probleemid | <ul style="list-style-type: none"> • madal sissetulek • töötu • saab riikliku toetust • ebastabiilne eluase | <ul style="list-style-type: none"> • vaesus | <ul style="list-style-type: none"> • vaesus | <ul style="list-style-type: none"> • vaesus |

Allikas: autori koostatud Booth & Booth 1999, Llewellyn & Hindmarsh 2015, Llewellyn, Cant, McConnell & Westbrook 1999, Gran & Heinz 2003, McGaw, Scully & Pritchard 2010 põhjal

Lisa 2. Teenusedisaini meetodid

| Design Council | Moritz | Lucy Kimbell & Joe Julier |
|---|---|--|
| AVASTAMINE Kasutaja teekonna kaardisatmine, kasutaja päevikud, teenuse safari, varjamine, turu uuringud, kasutaja uuringud, disaini uurimisgrupid | MÕISTMINE Võrdlusuuringud, kliendi segmenteerimine, konteksti analüüs, kontekstipõhised intervjuud, kontekstuaalne uuring, kriitilise juhtumi tehnika, keskkonnakaart, etnograafia, ekspertide intervjuu, fookusgrupid, erinevuste analüüs, ajalooline analüüs, turu segmenteerimine, internetis otsingud, vaatlus, lugemine, teenuse staatus, varjamine, kasutaja uuringud, ülevaate maatriks, testitud ja proovitud komponendid, inspireeritud spetsialistid | UURIMINE Avasta midagi ootamatut, kaardista teenuse keskkonna, <i>storyboarding</i> , kirjelda muutusi käivitavaid tegureid, loo lugude maailm (<i>storyworld</i>) |
| MÄÄRATLEMINE Kasutaja persoonad, ajurünnak, <i>design brief</i> , projekti arendamine, projekti haldamine, projektist „välja logimine“ | MÕTESTAMINE Afiinsus diagramm, kalaluu diagramm, loov mõtlemine, <i>LEGO</i> tõsine mäng, mõistekaart, paralleelne mõtlemine, personaalne maatriks, prioriteedi maatriks, määratlemine, süsteemne mõtlemine, eksperdirühm, puutepunktid, kvaliteedi diagramm, visuaalne mõtlemine | TÄHENDUSE ANDMINE tulemuste maatriksi joonestamine ettepaneku ümberdefineerimine, probleemi määratlemine, segmenteerimine teemade kaupa lugudemaailm |
| ARENDAMINE Teenuse kavandamine, kogemuste prototüüpimine, ärimudeli lõuend, multidistsiplinaarne töötamine, visuaalne juhtimine, arendamise meetodid, testimine | LOOMINE ajurünnak, kogemuste kavandamine, eesmärkide puu, idee intervjuu, avatud keskkonna tehnoloogia, paralleelne disain, mõttekoda SÕELUMINE Kaartide sorteerimine, iseloomu profiilid, kognitiivne jalutuskäik, diagnoostiline hindamine, hindamise ülevaade, ekspertide hindamine, teostatavuse kontroll, fookus grupid, heuristiline hindamine, persoonad, pluralistlik jalutuskäik, retrospektiivne testimine, PEST analüüs, kleebisega hääletamine, SWOT analüüs, ülesannete analüüs SELGITAMINE Kaamera ajakiri, iseloomu profiil, empaatia tööriistad, kogemuste prototüüp, metafoorid, imitatsiooni mudel, meeolelu tahvel ja film, persoon, prototüüp, rolli mäng, stsenaarium, lugude tahvel, sotsiaalse võrgustku kaardistamine, homse päeva pealkirjad, proovi ise, visiooni loomine | ETTEPANEKU TEGEMINE <i>Storyboarding</i> , <i>blueprinting</i> , teenuse keskkonna kaardistamine, puutepunktid, |
| ELLUVIIMINE Stsenaariumid, lõplik testimine, kinnitamine ja käivitamine, eesmärgid, hindamine, tatagasiside | REALISEERIMINE Käitumise näidised, <i>blueprint</i> , äriplaan, juhised, sisevõrgud, tasakaalu liin, meelte kaart, esinemise testimine, avalikustamise testimine, rolli skript, stsenaariumi testimine, teenuse prototüüp, simulatsioonid, spetsifikatsioonid, šabloonid, Võlur Oz | ITEREERIMINE Ükskõik, mida oleks vaja korrata |

Allikas: autori koostatud Design Council 2007, Moritz 2005, Lucy Kimbell & Joe Julier 2012 põhjal

Lisa 3. Psüühilise erivajadustega isikutele suunatud teenused Eestis

| Teenuste grupp | Teenuse kirjeldus |
|---|---|
| <p>Institutsionaalsed erihooletandeteenused ehk õöpäevaringne hooldus</p> | <p>Otsustab teenuse osutamise/vajaduse: teenuse saamise vajadust hindab rehabilitatsioonimeeskond, teenuse osutamise otsustab Sotsiaalkindlustusamet.</p> <p>Teenuse rahastaja: riik ja isik, erandjuhtudel täiendavalt kohalik omavalitsus.</p> <p>Teenuse osutaja: avalik või eraõiguslik organisatsioon, kellel on leping riigiga vastava teenuse osutamiseks ja, kellel on Sotsiaalkindlustusameti väljastatud tegevusluba erihooletandeteenuse osutamiseks.</p> |
| <p>Kogukonnapõhised erihooletandeteenused</p> | <p>Otsustab teenuse osutamise/vajaduse: kõigile toetavatele erihooletandeteenustele suunamise aluseks on psühhiaatri suunamiskiri. Teenuse osutamise otsustab Sotsiaalkindlustusamet.</p> <p>Teenuse rahastaja: riik, kohalik omavalitsus ja isik ise.</p> <p>Teenuse osutaja: avalik või eraõiguslik organisatsioon, kellel on leping riigiga vastava teenuse osutamiseks ja kellel on vastava teenuse osutamiseks väljastatud tegevusluba.</p> |
| <p>Kohaliku omavalitsuse pakutavad täiendavad toetavad (sotsiaal)teenused</p> | <p>Otsustab teenuse osutamise/vajaduse: kohalik omavalitsus; teenuse osutamist võib soovitada ka rehabilitatsioonimeeskond, aga soovitus ei ole teenuse saamise aluseks.</p> <p>Teenuse rahastaja: kohalik omavalitsus ja teatud teenuste korral osaliselt isik.</p> <p>Teenuse osutaja: kohalik omavalitsus või muu avalik või eraõiguslik organisatsioon, kellele omavalitsus on teenuse osutamise delegeerinud.</p> |
| <p>Eesti Töötukassa poolt osutatavad teenused isiku sujuvamaks tööturule sisenemiseks</p> | <p>Otsustab teenuse osutamise/vajaduse: Eesti Töötukassa.</p> <p>Teenuse rahastaja: Eesti Töötukassa.</p> <p>Teenuse osutaja: Eesti Töötukassa või muu avalik või eraõiguslik organisatsioon, kellele töötukassa on teenuse osutamise delegeerinud.</p> |

Allikas: Bugarszki *et al* 2016

Lisa 4. Tallinna toetavad teenused psüühikahäirega täiskasvanud inimestele

| TEENUS | SIHTGRUPP | EESMÄRK | SISU |
|--|--|--|--|
| KOHALIKE OMAVALITSUSTE TEENUSED | | | |
| HOOLDUS-TEENUS | Isik, kellel on tervises seisundist, tegevusvõimest või elukeskkonnast tulenevalt hooldusvajadus igapäevaeluks vajalike tegevuste elluviimisel või kelle iseseisev toimetulek igapäevastes tingimustes ei ole enam võimalik. | Toetada inimese igapäevast toimetulekut hooldusteenuse osutamisega nii harjumuspärases keskkonnas kui asutuses. Toetada inimese elukvaliteeti ja kindlustada turvaline keskkond. | Hooldustoimingud (näiteks mähkmete vahetamine, pesemine, toitmine) Toitlustamine, sotsiaalnõustamine, rehabiliteerimine, huvidel ja hobidel põhinevad tegevused. |
| ISIKLIK ABISTAJA | Isikud, kellel on funktsioonihäire, mille tõttu nad ei tule iseseisvalt igapäevaste tegevustega toime ja vajavad nende sooritamiseks isiklikku abistajat. Puudega inimene peab olema võimeline korraldama oma asjaajamist ja koordineerima isikliku abistaja tööd. | Puudega inimese abistamine igapäevastes füüsilistes tegevustes, toetades seeläbi tema võimalikult iseseisvat toimetulekut. Puudega inimese pereliikmete ja lähedaste hoolduskoormuse vähendamine ning nende sõltumatuse ja sotsiaalse aktiivsuse toetamine. | Abistamine liikumisel, söömisel, riietumisel, suhtlemisel, hügieeniprotseduuride sooritamisel, kirjutamisel, lugemisel, samuti majapidamistöodes ja teiste toimingutes, milles isik puude tõttu abi vajab. Tööülesannete hulka ei kuulu füüsilise abistamisega mitteseotud tegevused, nt meditsiini- ja tervishoiuteenuste, tõlketeenuste, nõustamisteenuste, juriidiliste teenuste, remonditeenuste jmt osutamine. |
| KODU-TEENUS | Isikud, kellel on tervises seisundist, tegevusvõimest või elukeskkonnast tulenevalt kõrvalabivajadus kodustes tingimustes igapäevaeluks vajalike toimingute sooritamisel ja väljaspool kodu asjaajamisel. | Isiku abistamine kodu ja isikliku eluga seotud igapäevaeluks vajalike toimingute sooritamisel ja asjaajamisel, et aidata kaasa elukvaliteedi säilitamisele ja parandamisele harjumuspärases keskkonnas ja väljaspool kodu | Isikut abistatakse isikut igapäevaeluks vajalike toimingute sooritamisel, välja arvatud füüsilist kontakti vajav abistamine. Toiduainete, tööstuskaupade ja ravimite ostmine, abistamine kütmisel, eluaseme, riide korrastamine, abistamine toidu valmistamisel ning saatmine asjaajamisel. |
| TUGIISIKU TEENUS | Lapsevanemad, kes vajavad abi lapse eest hoolitsemisel ning lapsele turvalise ja toetava kasvukeskkonna loomisel; inimesed, kes vajavad abi puude, haiguse või raske olukorra tõttu, mis oluliselt raskendab toimetulekut; inimesed, kes vajavad abi kinnipidamiskohast vabanemise järel; varjupaigataotlejad ja rahvusvahelise kaitse saajad. | Inimese toimetuleku tagamine | Inimese abistamine jõustamise ja juhendamise kaudu tema kohustuste täitmisel, õiguste teostamisel või toimetulekul raske olukorraga inimese igapäevases elukeskkonnas. Olenevalt kliendi vajadusest on tugiisik abistaja asjaajamisel, emotsionaalse toe pakkuja, kogemuste või teabe vahendaja jne. Kõik tugiisikuteenuse saajad vajavad motiveerimist ja julgustamist, mõned neist ka juhendamist konkreetsete toimingute tegemiseks või õppimiseks |

Lisa 4 järg

| RIIKLIKUD TEENUSED | | | | |
|--------------------|---|---|--|--|
| | IGAPÄEVALU TOETAMINE (maht 4 tundi kuus) | Täisealine isik; raske, sügava või püsiva kuluga psüühikahäire | Isiku parim võimalik iseseisev toimetulek ja areng psüühosotsiaalse toimetuleku toetamise, igapäevaelu toimetulekuoskuste ja tööoskuste kujundamise ning isiku lähedaste ja isikuga koos elavate isikute nõustamise kaudu. | Teenuse osutaja on kohustatud: 1) kujundama isiku isiklikke ja igapäevaelu oskusi; 2) juhendama isikut sotsiaalsete suhete loomisel, säilitamisel ja arendamisel; 3) juhendama isikut aja planeerimisel ja vaba aja sisustamisel; 4) juhendama isikut tervishoiu-, sotsiaal-, posti-, finants- ja muude teenuste kasutamisel ning hariduse omandamisel; 5) kujundama isiku tööoskusi ja võimaldama isikule töö tegemise harjutamist; 6) nõustama isiku lähedasi isiku käitumise ja temaga suhtlemise eripärades; 7) toetama teenust saavaid, sarnase diagnoosiga ja sellega seonduvate probleemidega isikuid toetavate gruppide tegutsemist isikute juhendamise ja nõustamise kaudu; 8) kaasama isikut muudesse tegevustesse, mis on vajalikud igapäevaelu toetamise teenuse eesmärgi saavutamiseks. |
| | TOETATUD ELAMINE (maht 2 tundi nädalas) | Täisealine isik; raske, sügava või püsiva kuluga psüühikahäire; tuvastatud keskmine või raske puude raskusaste; jõudnud isikul on töövõime kaotus 10–90 protsenti; puudub elamispind iseseisvalt elamiseks; juhendamise korral suudab ise enda eest hoolitseda | Isiku sotsiaalse toimetuleku ja integratsiooni toetamine koos juhendamisega majapidamise ja igapäevaelu korraldamises | Teenuseosutaja on kohustatud : 1) juhendama isikut igapäevaelu ja majapidamise korraldamisel; 2) juhendama isikut eluruumi kasutamise ja hooldamisega; 3) abistama ühise elukorralduse reeglites kokku leppimises ja kokkulepete täitmises, kui ühte eluruumi jagavad vähemalt kaks teenust saavat isikut; 4) valmistama isikut ette iseseisvaks elamiseks ning juhendama ja abistama teda elamispinna hankimisel. |

Lisa 4 järg

| | | | | |
|--|---|---|---|--|
| | TÖÖTAMISE TOETAMINE (maht 4 tundi kuus) | Täisealine isik; raske, sügava või püsiva kuluga psüühikahäire; vajab töötamise ajal pidevalt toetust ja juhendamist | Juhendada ja nõustada isikut, et toetada tema iseseisvat toimetulekut ning parandada elukvaliteeti tema võimetele sobiva töö otsimise ja töötamise ajal. | Teenuse osutaja on kohustatud: 1) motiveerima isikut tööle asuma; 2) leidma isiku huvidest lähtuvalt talle võimetekohase sobiva töö; 3) toetama isikut, juhendama teda tööandja tööjuhiste kohaselt ja nõustama teda töötamise ajal; 4) juhendama ja nõustama isiku tööandjat; 5) juhendama isikut ja temaga koos tööd tegevaid isikuid omavahelistes suhetes; 6) valmistama isikut ette iseseisvalt ilma toetuseta tööle asumiseks. |
| | KOGUKONNAS ELAMINE (maht 8 tundi päevas) | Täisealine isik; raske, sügava või püsiva kuluga psüühikahäire; suudab toime tulla enese eest hoolitsemisega ja osaleda majapidamistöodes; | Isiku põhivajaduste rahuldamiseks ja arenguks soodsa peresarnase elukorralduse loomine koos majutuse ja toitlustamisega, et suurendada isiku iseseisvat toimetulekut ja arendada igapäevaelu tegevuste korraldamise oskusi ühistes tegevustes osalemise kaudu. | Teenuse osutaja on kohustatud: 1) looma isikule turvalise ja arenguks soodsa peresarnase elukeskkonna ja - korralduse; 2) kujundama isiku isiklikke ja igapäevaelu oskusi ning arvestades isiku terviseseisundit kaasama ta nimetatud oskusi arendavatesse tegevustesse; 3) juhendama isikut aja planeerimisel ja vaba aja sisustamisel; 4) kujundama isiku tööoskusi ja arendama tema töövõimeid; 5) pakkuma oma territooriumil võimalust töötada või kaasama ta ühises majapidamises töösarnasesse tegevusse; 6) viima ellu muid tegevusi, mis on vajalikud kogukonnas elamise teenuse eesmärgi saavutamiseks. |

Allikas: autori koostatud (teisestel andmetel põhinev)

Lisa 5. MTÜ Tugiliisu juhatajale intervjuu küsimused

1. Kuidas Te olete seotud intellektipuudega lapsevanematega?
2. Millised on Teie kogemused intellektipuudega lapsevanematega kokkupuudumisel?
3. Kuidas Te kirjeldaksite intellektipuudega lapsevanemat, et tekiks üldine pilt?
(iseloomujooned, tervis, haridus, töö, oskused, pere jne)
4. Mis on intellektipuudega lapsevanema tugevused, milles nad on head?
5. Miks antud teenus on Teie arust vajalik?
6. Mis on Teie arust kõige olulisemad probleemid, mida peaks lahendama uus toetav teenus?
7. Mis on Teie arust kõige suurem väljakutse osutades teenuseid intellektipuudega lapsevanematele?
8. Milline on Teie tulevikunägemus toetavast teenusest intellektipuudega lapsevanematele (sisu/maht/rahastus/teostaja) ?
9. Millised on Teie ootused loodava teenuse osas?
10. Milline võiks olla toetav teenus intellektipuudega lapsevanemale Tugiliisu poolt?
11. Millised on vajalikud ressursid teenuse käivitamiseks?
12. Mis pädevusega peaks olema personal, kes osutaks toetavat teenust intellektipuudega lapsevanemale?
13. Kas ja millised on uue toetava teenuse osutamise piirangud?

Lisa 6. Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuameti peaspetsialistile intervjuu küsimused

1. Kuidas Te olete seotud intellektipuudega lapsevanematega?
2. Kas ja kuidas praegu intellektipuudega lapsevanemad saavad abi ja toetust?
3. Miks uus teenus on Teie arust vajalik?
4. Mis on Teie arust kõige olulisemad probleemid, mida peaks lahendama uus toetav teenus?
5. Mis on Teie arust kõige suurem väljakutse osutades teenuseid intellektipuudega lapsevanematele?
6. Milline on Teie tulevikunägemus toetavast teenusest intellektipuudega lapsevanematele (sisu/maht/rahastaja/teenuse osutaja)?
7. Millised on Teie ootused loodava teenuse osas?
8. Mis pädevusega peaks olema personal, kes osutaks toetavat teenust intellektipuudega lapsevanemale?
9. Kas ja millised on uue toetava teenuse osutamise piirangud?
10. Millised on reaalsed võimalused uue toetava teenuse elluviimiseks Tallinna linnas?

Lisa 7. Lastekaitse spetsialistidele intervjuu küsimused

1. Milline ja kui pikaajaline on Teie seos intellektipuudega lapsevanematega? Kui palju on olnud Teie praktikas kokkupuudet intellektipuudega lapsevanematega?
2. Milline on Lastekaitse roll peres, kus lapsel on intellektipuudega lapsevanem? Millist toetust ja abi on võimalik tänapäeval sellele perele osutada (maht/ sisu/ kestus/ muu)?
3. Kas ja miks uue eraldi teenuse „Toetav teenus intellektipuudega lapsevanemale“ loomine on Teie arust vajalik?
4. Kuidas Te kirjeldaksite intellektipuudega lapsevanemat, et tekiks üldine pilt/ keskmine intellektipuudega lapsevanem? (iseloomujooned, tervis, haridus, töö, oskused, pere, suhe lapsega jne) vastavalt Teie kogemusele.
5. Kas Teie poolt osutatavad teenused/toetus võimaldavad toetada intellektipuudega inimest kui lapsevanemat (sisu/maht/pädevus)?
6. Mis on intellektipuudega lapsevanemate reaalsed vajadused, mida Te olete oma töös märkanud?
7. Kuidas Te olete tegutsenud olukorras kui Teie poolt osutatavad teenused ei sisaldanud intellektipuudega inimese lapsevanema rolli toetamist, kuid inimene oli seda vajanud (kuhu olete pöördunud/ kellega suhelnud/ kust lisaabi otsinud)?
8. Lähtuvalt Teie kogemustest, mis abi vajaks intellektipuudega lapsevanem uue toetava teenuse raames?
9. Teie ootused uuele toetavale teenusele (teostaja/ sisu/ maht/ sagedus/ kestvus)

Lisa 8. Intellektipuudega lapsevanemale intervjuu küsimused

1. Kuidas Sa said teada, et ootad last ja kui vana Sa siis olid?
2. Kes oli sellel ajal Sinu kõrval Sulle toeks?
3. Kas see oli planeeritud rasedus või mitte?
4. Kui ei olnud planeeritud rasedus, kas Sa teadsid, mida peab tegema selleks, et Sa ei jääks rasedaks?
5. Kui Sa said teada, et ootad last, mida Sa siis mõtlesid?
6. Mida Sa teadsid selle kohta, kuidas peab oma tervise eest hoolitsema ja mida peab tegema selle aja jooksul kui ootad last?
7. Kes Sind aitas/ toetas selle aja jooksul kui Sa ootasid last?
8. Mis oli Sinu jaoks kõige raskem selle aja jooksul?
9. Mille kohta Sa oleksid tahtnud rohkem teada selle perioodi jooksul?
10. Mis Su elus on muutunud, peale seda kui laps ilmus Su ellu?
11. Keda Sa sooviksid oma abilise ja toetajana näha? Milline see inimene peaks olema (naine, mees, isiksusomadused jne)
12. Mis abi Sina vajaksid ja ootaksid uue teenuse raames?
13. Mis on Sinu tugevused, mis Sul tuleb hästi välja?
14. Kuidas Sa näed oma elu ja oma laspe elu näiteks 5 aasta pärast?

Lisa 9. Tegevusjuhendajale intervjuu küsimused

1. Milline on Teie seos intellektipuudega inimestega (teenused/ toetus/ muu)?
2. Milline ja kui pikaajaline on Teie seos intellektipuudega lapsevanematega?
3. Mis teenuseid ja mitmele intellektipuudega lapsevanemale olete osutanud?
4. Kuidas Te kirjeldaksite intellektipuudega lapsevanemat, et tekiks üldine pilt?
(iseloomujooned, tervis, haridus, töö, oskused, pere jne)
5. Mis on intellektipuudega lapsevanema tugevused, milles nad on head?
6. Kas Teie poolt osutatavad teenused võimaldasid toetada intellektipuudega inimest kui lapsevanemat (sisu/maht/oskused) ?
7. Kuidas Te olete tegutsenud olukorras kui Teie poolt osutatavad teenused ei sisaldanud intellektipuudega inimese lapsevanema rolli toetamist, kuid inimene oli seda vajanud?
8. Lähtuvalt Teie kogemustest, mis abi vajaks intellektipuudega lapsevanem uue teenuse raames?
9. Teie ootused uuele toetavale teenusele (sisu/maht/sagedus/teostaja).

Lisa 10. Ülevaade intervjuu tulemustest Tugiliisu juhataja ja Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuameti peaspetsialistiga

| Küsimuse sisu | Tugiliisu juhataja | Sotsiaal-ja Tervishoiuameti peaspetsialist |
|---|---|---|
| Intellektipuudega lapsevanema üldpilt | tavaliselt naine, üksik ema, osalise töövõimega, emaks saab vanuses 20-30, põhiharidus omandatud lihtsustatud õppekava järgi erikoolis, füüsiline tervis on korras, välimus on tavapärane või väga hea, enese eest hoolitsemise oskused väga head, sotsiaalselt ja seksuaalselt väga aktiivsed, suudab õpetada last kuni 2.klassini, väga motiveeritud lapsed eest hoolitsema, püüab oma lapsele tagada parimat keskkonda vastavalt oma oskustele | puudub piisavalt kogemusi |
| Teenuse vajalikus | erinevad arusaamised sotsiaaltööst ja inimõigustest vajadus toetada nende inimeste õigust ja oskusi olla edukas lapsevanem | vanemluse teema neil pole kogemusi ega toetuspunkte |
| Olulisemad probleemid lahendamiseks | järjepidev ja vastavalt lapse arengu, suunamine lapse kasvatamise tekivates küsimustes, lapsevanema ja/või lapse suunamine eriala spetsialistide juurde, lapsevanema toetamine lapse vajaduste märkamisel ja lapse kasvatamisel | lapsevanemad peaksid teadma, kelle poole on võimalik pöörduda vanemlike oskuste õpetamine vastutuse kujundamine |
| Kõige suurem väljakutse | sobivate töötajate leidmine, intellektipuudega lapsevanemate motiveerimine teenust kasutama, usaldussuhete tekiatamine, intellektipuudega inimese võime, oskus ja soov juhendada teenuse osutaja nõuannetest, topelt diagnoosiga ja sõltuvushäiretega lapsevanemad, koostöö erinevate ametkondadega | nendeni jõuda, keeruline on jõuda õigel ajal abi osutamiseni teenuse osutajal peavad olema spetsiaalsed oskused, teadmised ja kogemused, intellektipuduega lapsevanem peaks teenuse vastu võtma vabatahtlikult mitte vägisi |
| Tulevikunägemus toetavast teenusest | maht sõltub lapse vanusest ja teenuse kasutaja toimetuleku oskustest, 20–40 tundi kuus, sisu: juhendamine, õpetamine, suunamine vajalike spetsialistide juurde, koostöö võrgustikuga, lasteaiakoha leidmine, vabaaja planeerimine koos lapsega, pidev koostöö kooliga, teenuse osutaja kohalik omavalitsus või riik, 1kindel usaldusisik, kes toetab intellektipuudega inimese pere tervikuna, rahastus kohaliku omavalitsus eraldatud lapsehoiuteenus rahadest | sisu: peab olema konkretne teenuse kirjeldus, mida see teenus tegelikult sisaldab, maht juhtumipõhine, vähem kui 4 tundi kuus ei saa olla, teenuse osutaja: tallinna linna kaudu võimalik piloteerida läbi mtü, rahastaja kas riiklik teenus või osalus linna poolt |
| Ootused | lapse toetamine perekonnas, lapsest kasvab normintellektiga ja terve psüühikaga riigi kodanik, laps saab kasvada oma perekonnas ja teenus väldib lapse sattumist lastekodusse | lastel on turvaline lapsepõlv, hea kontakt oma perega, laps saab võrdväärselt kasvada, kasutegur - isa rolli vastutus, teenuse eesmärk - kriitilisi juhtumeid ära hoida. |
| Teenuse osutaja pädevus | vähemalt keskkooli, kogemus töötamisel intellektipuudega inimestega, läbitud tegevusjuhendaja koolitus ja lapse arengu koolitus, kogemus osutades toetavaid teenuseid, mitte ööpäevaringsete teenuste osutamisel | sotsiaaltöö, psühholoog, tervishoid – kõik humanitaaralad, koolitus juurde |
| Uue toetava teenuse osutamise piirangud | töötaja põhimõtted ja nägemused ei vasta inimese põhiõigustest tulenevatele väärtustele, vananenud põhimõtted ja suhtumised intellektipuudega inimeste õigustesse luua perikonda, meetodikad peavad olema kaasavad ja motiveerivad, ei tohiks teenust osutada asutuse põhiselt | teadvustamine – et teenust on vaja, et probleem on olemas, puuetega inimeste seksuaalelu, väga delikaatne teema – peab oskama sellest rääkima |

Lisa 11. Ülevaade intervjuu tulemustest lastekaitse spetsialistidega

| Küsimuse sisu | Haabersti Linnaosa Valitsuse lastekaitse peaspetsialist | Sotsiaal-ja Tervishoiuameti lastekaitse valdkonna peaspetsialist |
|--|---|---|
| Intellektipuudega lapsevanema üldpilt | lihtsustatud õppekavaga 9 klassi, kodused, kasvatavad lapsi, ei viitsi töötukassas käia, üldiselt ikkagi tublid hügieeni toimingutega ja majapidamistöödega, elavad üüripinnal, suhtumine lastesse on väga hea, armastavad ja hoolivad, närvipinge taluvus on nõrgem kui tavalisel inimesel | ükski juhtum ei olnud sarnane ega võrreldav teistega |
| Teenuse vajalikus | konkreetselt teenust intellektipuudega perele hetkel ei ole, teenus peab olema kindlasti järjepidev, toetuse vajadus on suur, uus teenus võiks olla konkreetse pere vajaduste järgi. | Intellektipuudega inimestele suunatud teenuste areng on väga vajalik, laste tulevik |
| Lastekaitse roll | lapseheaolu tagamine, et laps oleks hoolitsetud, saaks toitu ja oleks puhas ja terve, osutame teenust kuni laps saab 18a. kui on vaja tegeleda ka emaga, siis aitame, koostöö lasteaia ja kooliga | puude olemasolu ei ole määrav lapsevanema rollis, perekond ei satu lastekaitse „huviorbiiti“, sest vanem on puudega, töö aluseks on abivajav või hädaohus olev mainitud peres kasvav laps |
| Intellektipuudega lapsevanemate reaalsed vajadused | naistearsti külastus, perest rääkida, kõige intiimsetest asjadest rääkimine, kontroll, et lapsevanem teadvustaks, mis temaga toimub, kõige suurem väljakutse on lapse esimesed kuud, lapsevanem peaks teadma kõiki elu jaoks olulisemaid asju, lapse vajadused on esiplaanil, aidata lasteaeda valida, kui lapsel terviseprobleemid, arstidega suhtlemine, pidev toetamine nõ „käe pulsil“ hoidmine | abi asjaajamises, korralduslikud küsimused, toimingud, rahaga arveldamine, sotsiaalnõustamine, ämmaemanda/naistearsti nõustamine, perearst, tugiisik, vanemluskoolitus, perekool, pereteenistus, perearst, lastearst, pereõde |
| Tulevikunägemus toetavast teenusest | teostaja peaks väga hästi tundma intellektipuudega inimesi, Tugiliisu oleks väga sobilik teenuse osutaja, töötajale lisakoolitusi pole vaja, isiksus on tähtsam, soojus ja lihtsus ja empaatia, maht oleneb, teenus peab olema kindlasti paindlik, kestvus nii kaua kui on vaja, pere toimetuleku järgi | rahastus oleks tagatud riigi poolt, teenuse väljatöötamisel oleksid kaasatud teenuseosutajad ja teenusekasutajad, tugivõrgustik (-organisatsioonid) ja kovid. |

Lisa 12. Ülevaade intervjuu tulemustest intellektipuudega lapsevanematega

| | |
|---|---|
| Küsimuse sisu | Intellektipuudega lapsevanemate vastuste kokkuvõte |
| Sai teada, et ootab last | Arsti juures kui ühe emal oli 6 kuud, kahel 4 kuud ja ühel 3 kuud rasedust. Kõik pöördusid arsti juurde, seoses menstruatsiooni puudumisega. |
| Kõrvalolev isik | Sugulane, tegevusjuhendaja. |
| Raseduse planeerimine | Keegi ei ole planeeritud ja ei ole mõelnud selle peale. |
| Teadmised rasedaks saamisest | Kõik teadsid, et saab kasutada kondoomi ja teadsid, et on olemas tabletid, kuid ei ole neid kasutanud. Ühed on ära unustanud teised ei viitsinud. |
| Mõtted ja plaanid seoses rasedusega | Kahel lapsevanemal oli soov kohe teha abort, kuid üks lapsevanem võrgustiku toel otsustas ümber, ning teisele arst oli teatanud, et on liiga hilja selle jaoks. Kaks lapsevanemat ei ole mõelnud abortist ja tahtsid, et laps sünniks kiiremini. |
| Teadmised oma tervise eest holtsemisest | Ei arvanud, et peab midagi teistmoodi tegema. Kõiki nõustas perearst ja tutvusats koolituste ja treeningute võimalusi, kuid mitte keegi ei ole neid võimalusi kasutanud. Ühel emal oli muid asju millega tegeleda, ei olnud aega selleks, üks ema ei teadnud kuidas sinna kohale jõuda ja kaks lapsevanemat arvasid, et nende elu on tavaline, lihtsalt selle mõttega, et ootavad last ja ei vaja mingeid koolitusi. |
| Abivajadus | Suhete loomine; raha planeerimine, et lapse sünniga oleks raha, et lastel oleks kõik vajalik olemas; oleks vaja suhelda, on vaja kedagi, kes ütleks, kas teeb midagi valesti; kui ootasid last, vajasid toetust, et keegi oleks kõrval kogu aeg, et oskaks kiirabi välja kutsuda; ei osanud last tõsta, sest „tal pea imelikult ripus“, suurim hirm oli kuidas last hoida ja tõsta, et haiget mitte teha; Abi laste tervise probleemidega |
| Tugevused | Oskus süüa teha, saavad ise hakkama ilma meheta, laps kuulab ja saavad lapsega ise hakkama. |
| Elu 5 aasta pärast | Tahavad muuta oma elu, et lapsed saaksid aru, et ema tahab aga ei saa aidata. Väga muretsesvad, et laps saaks õppida tavakoolis ja tavaklassis. Tahavad tööl käia ja oma korterit, mis oleks parem ja odavam. Tahavad, et lapsed oleksid lahked ja sõbralikud ja armastaksid oma ema. Tulevikus näevad, et laps lõpetab edukalt tavakooli ja läheb õppima ülikooli. |

Allikas: autori koostatud (läbiviidud intervjuude põhjal)

Lisa 13. Ülevaade intervjuu tulemustest tegevusjuhendajatega

| Küsimuse sisu | Tegevusjuhendajate vastuste kokkuvõte |
|---|---|
| Intellektipuudega lapsevanema üldine pilt | Lastekodus kasvanud, üksik ema või suhete probleemid meestega. Intellektipuue pluss veel mingi puue. Ei taha tööle. Võivad olla alkohooliprobleemid, suhtlusprobleemid, kergesti solvuv, puudub konfliktide lahendamise oskus. Õpetamisvõime on kooli 1.klassi tasemel. Probleeme lugemise ja kirjutamisega. Tervis ei ole väga tugev. Iseloomujoonud: ettevaatlikud, natuke kuulavad tegevusjuhendajat, kuid neil on valmis oma stsenaarium peas; oskavad ellu jääda, toimekad, vastutustundlikud. |
| Intellektipuudega lapsevanema tugevused | Väga hoolitsevad, et lapsel oleks hea, tahavad oma lapsele teist elu. Nad on väga head lapsevanemad, püüdlilikud, puhtad, väga armastavad oma lapsi, oskavad minimaalsete võimalustega anda lapsele maksimaalset toetust. Emanal on püüdlik, puhtust armastav, hoolitsev. Oskab hästi puhtust hoida, oskab toitu valmistada. väga huvitatud selles, et lapsel oleks kõik korras. |
| Abivajadus | Ema ei oska selgitada arstile, mis mured tal on; vanemate koosolekul osalemine, kuna lapsevanem ei saa aru õpetaja jutust; lapsevanem ei oska ennast kehtestada koolis ja kaitsta ennast; kui on konfliktid laste vahel lasteaias ja koolis, ei oska suhelda teiste vanematega; ei oska seostada probleemi põhjuse ja tagajärg, ei tea, kuidas kaitsta ennast (kondoomid, spiraalid jne). Õpetada, kuidas last toita, nõustamine ja jälgimine nii ema kui ka lapse tervise eest; lapse päeva režiimi jälgimine; abistamine lapse elu planeerimisel, lasteaia otsingud, järjekorda panemine, pidev suhtlemine. Nõustamine rasestumisel, vajadus analüüsida, kas lapsevanema tervislik sesund võimaldab sünnitada, kursustel käimine sünnituse ettevalmistamiseks, ettevalmistus lapse koju toomisel (voodid, kärud, riided), teadlikkus, millal kiirabit kutsuda. Neil on ka võimalik sünnitusjärgnestress. Professionaalne nõustamine, toitmise nõustamine, arenguga seotud tegevused, vajadusel eriarstidega kontakti hoidmine seoses toitmisega, kasvu jälgimisega, arenguga, puudub arusaamine, kuidas jälgida ja toetada lapse arengut. |
| Ootused uuele teenusele | Maht: rasedusest kuni sünnitamiseni: 4 tundi kuus (kontakti loomine, erinevate koolituste leidmine ja omapoolne nõustamine, ettevalmistamine sünnitamiseks, voodid, riided jne, vajadusel eriarstidele suunamine) Sünnitamisest - 3 kuud/poole aastani: vähemalt iganädalane kontakt (toetus ja väljaõpe lapsega toimetamisel, vajadusel suunamine eriarstidele ja perearstile), oluline koostöö perearstiga, 6 kuud -.....: vähemalt 2 tundi nädalas 6 tundi/ nädalsotsiaaltöötaja haridusega või seotud lapsekasvatamisega lisakoolituse läbinud kogemustega töötaja. Teostaja: sama tegevusjuhendaja spetsiaalse väljaõppega lapsega tegelemiseks. Teenuse osutaja peab olema üks ja sama tegevusjuhendaja – kliendid ei usalda uut inimest, usaldusliku kontakti loomine on üks tähtsamatest aspektidest |

Allikas: autori koostatud (läbiviidud intervjuude põhjal)

Lisa 14. Intellektipuudega lapsevanema persoonad

TRIIN



MEELDIB

- ✓ rääkida oma muredest ja hirmudest
- ✓ vaadata telekat ja sõbrannadega juttu ajada

Vanus: 23

Perekonnaseis: üksik ema, lapse ootel

Töö: töötu

Elamiskoht: ühetoaline tüürikorter sotsiaalmajas

VAJADUSED

- ✓ pidev tervise jälgimine
- ✓ vanemluskoolitus
- ✓ elamise ettevalmistamine (lapse voodi, abivahendid jne)
- ✓ õppematerjalidega tutvumine
- ✓ tervislik eluviis (toitumine ja isiklik hügieen)
- ✓ võrgustiku toetamine
- ✓ arusaam ja valmisolek lapse sünniks
- ✓ psühholoogiline nõustamine

UNISTUSED

- ✓ lapsel tuleb õnnelik lapsepõlv
- ✓ laps kasvab terve, ilusa ja tublina

HIRMUD

- ✓ ei oska last hoida ega toita
- ✓ ei saa lapsega hakkama
 - ✓ laps võetakse ära
- ✓ pole raha lapse jaoks

Allikas: autori koostatud

Lisa 14 järg

LAURA



UNISTUSED

- ✓ laps on terve
- ✓ laps saab kõike, mida ta vajab
- ✓ suurem ja parem korter

Vanus: 25

Perekonnaseis: üksik ema, 6 kuune laps

Töö: töötu (Töötukassas töötuna arvel)

Elamiskoht: ühetoaline üürikorter sotsiaalmajas

VAJADUSED

- ✓ laps areneb normaalselt
- ✓ lapse tervise pidev jälgimine
- ✓ õppida, kuidas last hoida ja toita
- ✓ lasteaia koha otsimine, taotlemine

MEELDIB

- ✓ lapsega koos olla
- ✓ kodu eest hoolitseda
- ✓ sõbrannadega kokku saada

HIRMUD

- ✓ laps kasvab halvaks inimeseks
- ✓ ei saa aru/ei tea mida teha kindlas olukorras
- ✓ laps võetakse ära

Allikas: autori koostatud

OLGA



MEELDIB

- ✓ veeta lapsega lõbusalt nädalavahetust
- ✓ kui laps on rahulik ja saab hakkama kooli asjadega

Vanus: 32

Perekonnaseis: elukaaslane, 8 aastane laps

Töö: nõudepesija kohvikus

Elamiskoht: ühetoaline üürikorter sotsiaalmajas

VAJADUSED

- ✓ pidev koostöö perearstiga
- ✓ pidev suhtlemine kooli personaliga
- ✓ koolitöodes abistamine
- ✓ vanemate koosolekutel käimine
- ✓ lapse vabaaja planeerimine
- ✓ psühholoogiline nõustamine
- ✓ lapse tuleviku planeerimine

UNISTUSED

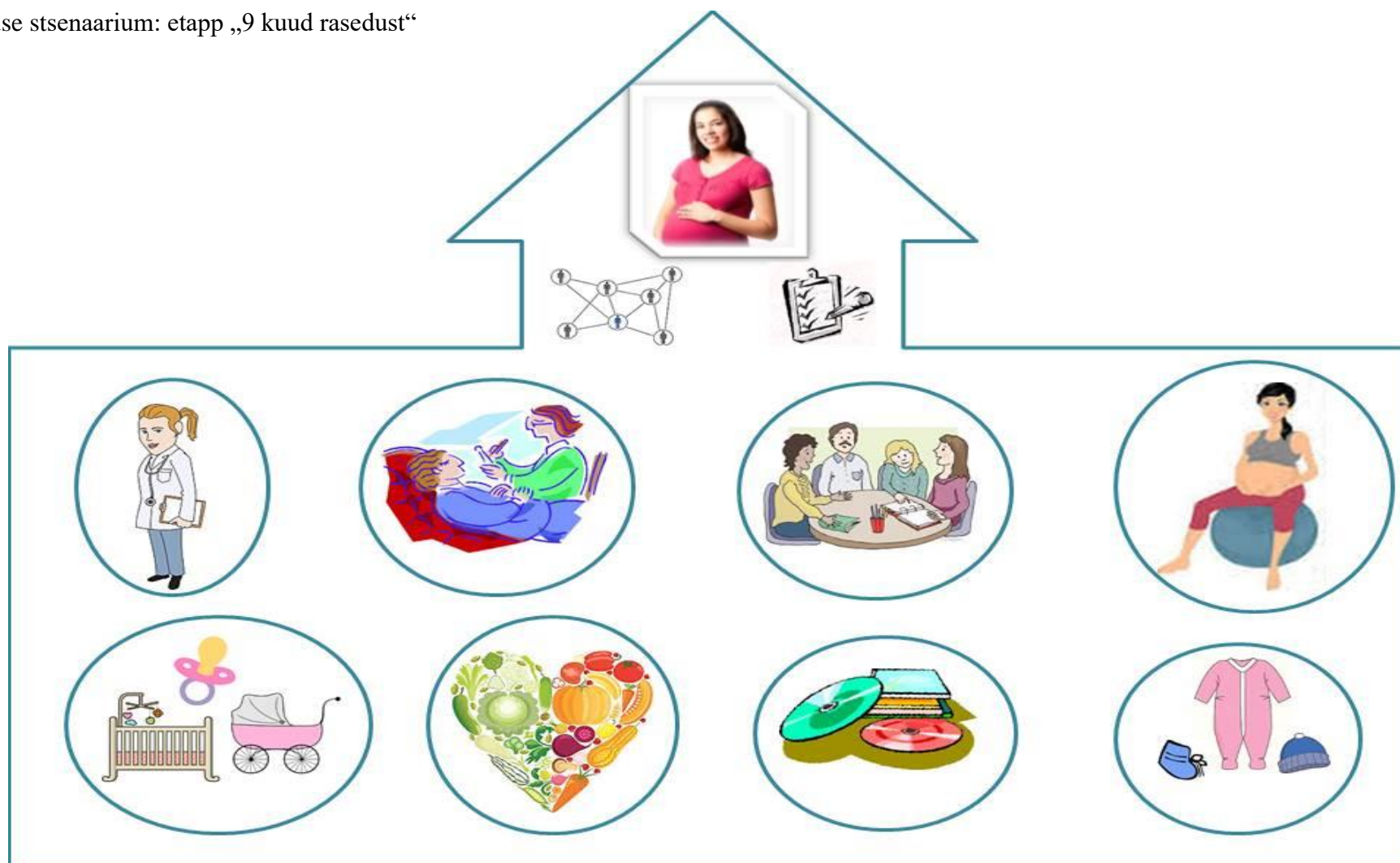
- ✓ laps lõpetab tavalise kooli 12 klassi ja astub ülikooli
- ✓ lapsel tuleb parem ja õnnelikum elu kui mul

HIRMUD

- ✓ ei saa aidata koolitöödega, kuna ei saa aru
- ✓ ei saa laru, mida räägitakse vanemate koosolekutel
 - ✓ laps hakkab mind häbenema
- ✓ laps ei saa õppida tavalises koolis

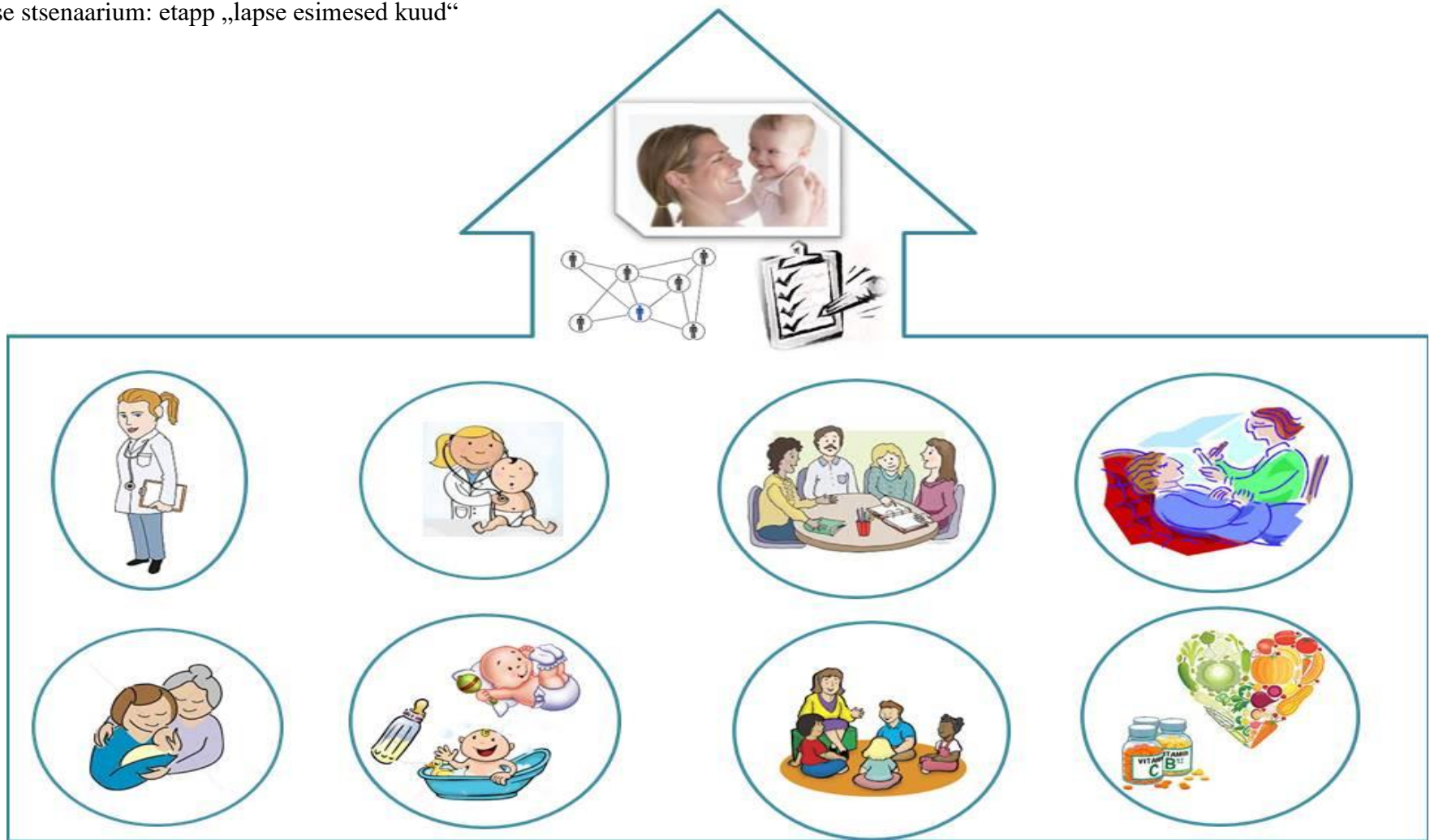
Allikas: autori koostatud

Lisa 15. Teenuse stsenaarium: etapp „9 kuud rasedust“



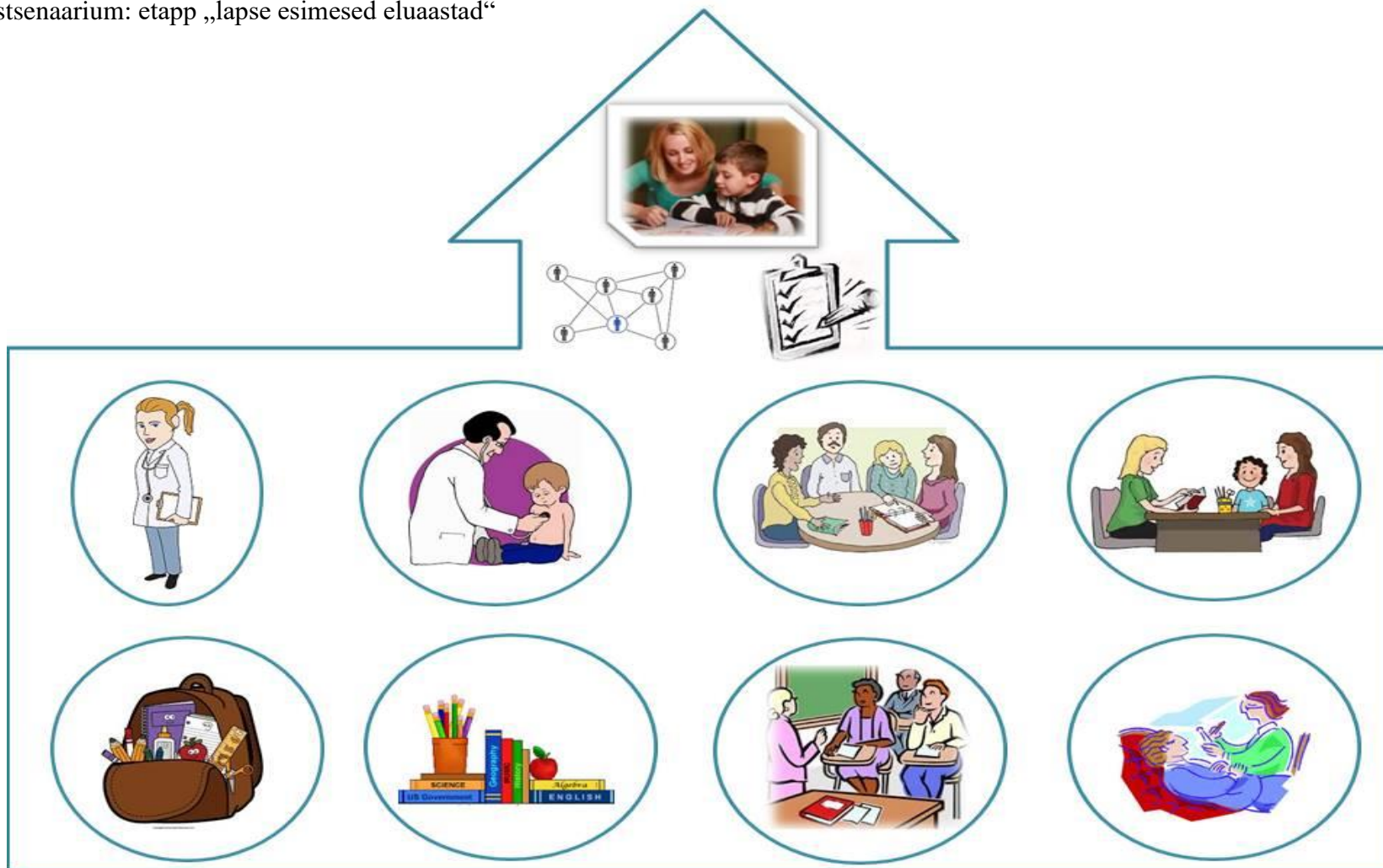
Allikas: autori koostatud

Lisa 16. Teenuse stsenaarium: etapp „lapse esimesed kuud“



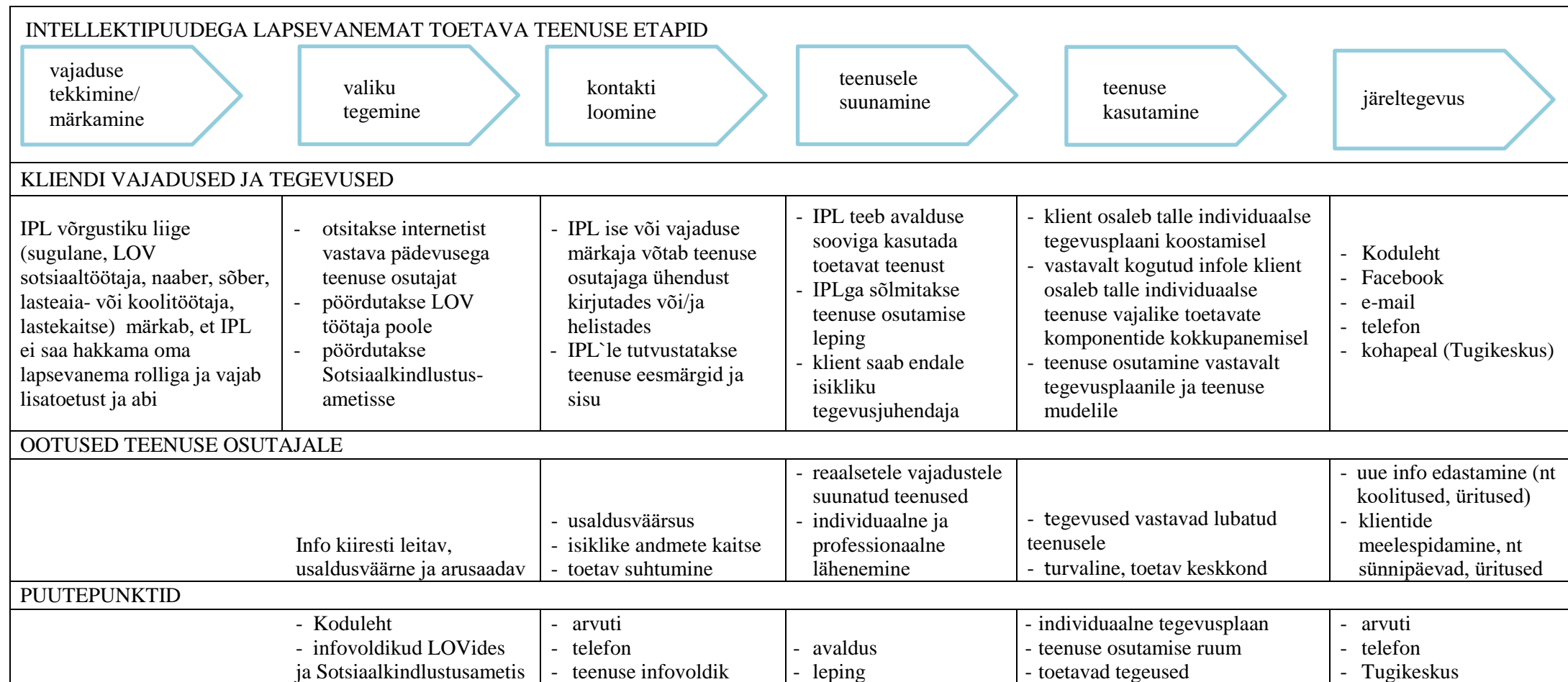
Allikas: autori koostatud

Lisa 17. Teenuse stsenaarium: etapp „lapse esimesed eluaastad“



Allikas: autori koostatud

Lisa 18. Intellektipuudega lapsevanemat toetava komponendipõhise teenuse klienditeekond ja puutepunktid (intellektipuudega lapsevanem – lühend IPL)



Allikas: autori koostatud

Lisa 19. Intellektipuudega lapsevanemat toetava komponendipõhise teenuseplaan

| | | | | | |
|---------------------------------|---|---|---|--|--|
| Füüsiline toetus | <ul style="list-style-type: none"> - Koduleht - Facebook - Infovoldikud lihtsas keeles | <ul style="list-style-type: none"> - dokumendid lihtsas keeles - asutuse käsiraamat | <ul style="list-style-type: none"> - dokumendid lihtsas keeles - teenuse sisu tutvustav materjal | <ul style="list-style-type: none"> - individuaalne plaan - aruandlus - õppematerjalid | <ul style="list-style-type: none"> - avaldus - isiklik dokumentatsioon |
| Kliendi tegevus | info saamine, valiku tegemine, kontakti loomine | taotluse täitmine, lepingu sõlmimine | tegevusplaani koostamine, teenuse mudeli komplekteerimine | teenuse kasutamine | teenuselt lahkumine |
| Laval olevate töötajate tegevus | | <ul style="list-style-type: none"> - abistamine taotluse täitmisel - lepingu tutvustamine lihtsas keeles - asutusesiseste kordade tutvustamine | <ul style="list-style-type: none"> - kliendi esmane hindamine - tegevusplaani koostamise juhendamine - toetavate komponentide komplekteerimise juhendamine | <ul style="list-style-type: none"> - kliendi toetamine, suunamine ja juhendamine vastavalt tegevuspaanile - igakuise aruandluse täitmine | <ul style="list-style-type: none"> - teenuse lõpetamise vormistamine - tagasiside küsimine - isiklike dokumentide üleandmine |
| Lavataguste töötajate tegevus | <ul style="list-style-type: none"> - kodulehe ja Facebooki info pidev kaasajastamine - meilidele vastamine - infovoldikute loomine ja jagamine | <ul style="list-style-type: none"> - taotluse vormi ettevalmistamine - lepingu koostamine - asutusesiseste kordade loomine | <ul style="list-style-type: none"> - tegevusplaani vormi ettevalmistamine - hindamise metoodikate kasutamine | <ul style="list-style-type: none"> - vajalike vahendite olemasolu - vajalike kohtumiste kokkuleppimine - toetavate tegevuste planeerimine - aruannete vormistamine | <ul style="list-style-type: none"> - lõpetamise otsuse ettevalmistamine - tagasiside küsimustiku koostamine - isiklike dokumentide üleandmise akti valmistamine |
| Toetavad protsessid | <ul style="list-style-type: none"> - toimiv koduleht - toimiv Facebook - koostöö linnaga - vajalik tarkvara | <ul style="list-style-type: none"> - lihtsas keeles informatsiooni edastamise viiside olemasolu | <ul style="list-style-type: none"> - lihtsas keeles informatsiooni edastamise viiside olemasolu | <ul style="list-style-type: none"> - teenuse osutamise põhiprintsiipide jälgimine | <ul style="list-style-type: none"> - järeltegevus: informatsiooni edastamine, üritustele kutsumine, õnnitlemine |

Allikas: autori koostatud

Lisa 20. Intellektipuudega lapsevanemat toetava komponendipõhise teenuse ärimudeli kaardistus

| | | | | |
|---|--|---|--|---|
| PEAMISED PARTNERID - kohalik omavalitus - lastekaitse - koolitusfirmad | PEAMISED TEGEVUSED - usaldusväärse kontakti loomine - vajadustest lähtuvalt individuaalse teenusepaketi moodustamine - individuaalse teenuse osutamine | VÄÄRTUSPAKKUMINE kvaliteetne ja toetav teenus lähtudes intellektipuudega lapsevanema individuaalsetest vajadustest ja soovidest | KLIENDISUHTED - usaldust tekitavad - individuaalsed - toetavad | KLIENDISEGMENDID - Tallinna linnas elavad intellektipuudega lapsevanemad - Tallinna linnas elavad intellektipuudega inimesed, kes saavad lapsevanemateks |
| | PEAMISED RESSURSID - pädev teenuseosutaja - usalduslik ja toetav keskkond | | KANALID - Koduleht - Facebook - Linnaosavalitsused - Sotsiaalkindlustusamet | |
| KULUSTRUKTUUR - teenuse arendus ja turundus - teenuse osutamiseks vajalik koolitus | | | TULUVOOD - projektid - koolitused | |

Allikas: autori koostatud Osterwalder & Pigneur (2014, lk 44) näitel

SUMMARY

CREATING CONCEPT OF THE SUPPORTED SERVICE FOR PARENTS WITH INTELLECTUAL DISABILITY AT THE EXAMPLE OF NGO SUPPORT ORGANISATION FOR PEOPLE WITH SPECIAL NEEDS TUGILIISU

Family is the basic social group in all societies around the world. Patterns of family life are changing significantly in all the countries of Europe: the birth rate falls, age of marriage rises, the average size of families is decreasing and single-parent families or other forms of life are becoming more prevalent.

People with intellectual disabilities also have the right to marry and to have children like ordinary people. Usually, the worry of the welfare of children of the people with intellectual disability is greater than all the other children. However, in Europe there are a lot of examples that people with intellectual disability can be loving and caring parents. It is a challenge to society, not to deny these people basic human rights, but carefully consider whether counseling and support services can help them to live a normal family life.

NGO Support Organisation for People with Special Needs Tugiliisu (Tugiliisu) provides special welfare support services for people with intellectual disabilities in Tallinn. In January 2017 Tugiliisu had 81 users and 16 of them are people with intellectual disability who are parents. Some of them have legal incapacity and they have no right to raise their child, but 7 parents are raising their children alone or with partner. Parents use support services that are specifically targeted at supporting them at the labour market, in everyday life or at home. Existing and provided services today, do not allow the service provider to support people with intellectual disabilities as parents.

The aim of present Master's thesis is to develop the concept of the supported service for parents with intellectual disability, that is based on service design and that can be

provided by Tugiliisu. The research questions are: a) what are the principles of supported services for parents with intellectual disability, b) what are the competences and readiness of Tugiliisu to provide the supported service, and c) what kind of supported service for parents with intellectual disability should be in the context of service design. In order to achieve these objectives the author has set the following research tasks:

- to identify the position of people with intellectual disabilities in the society and principles of supported services;
- to find out the customer behaviour specifics of parents with intellectual disability in the field of social services;
- to identify the suitable service design process and the appropriate methods based on principles of supported services and customer behaviour specifics of parents with intellectual disabilities;
- to identify the position of people with intellectual disabilities in Estonia and to give overview of Tugiliisu organisation activities;
- to describe the methodology used in the survey and to carry out a survey to create the concept of the supported service for people with intellectual disabilities;
- to develop the concept of the supported service for people with intellectual disabilities, that is based on the service design process and can be provided by Tugiliisu.

The present Master's thesis consists of two chapters. To fulfill the survey tasks, first chapter explains the customer behaviour specifics of parents with intellectual disability, principles of support services for people with intellectual disability and service design processes and methods. Second chapter of the Master's thesis presents the methodology and findings of the survey conducted. Second chapter is focused on the specifics of supported services for people with intellectual disabilities provided in Estonia and Tugiliisu activities and services. To fulfil the aim of the Master's thesis conducted a survey, which includes predefined service design process and appropriate research methods. The final section of that chapter provides a summary overview of the previous stages and concept of the supported service for parents with intellectual disabilities that is visualized by the various methods of service design.

The aim of the Master's thesis is fulfilled. Based on the results of the survey was created the concept of the component-based supported service for parents with intellectual disability that is also based on pre-defined service design process and methods, on the principles of supported services and customer behaviour specifics of parents with intellectual disability. To visualize the concept of the supported service, there were used such methods as customer journey, service plan and business model.

Tugiliisu is ready for piloting the component-based supported service for parents with intellectual disability. In addition, author thinks that the concept of the service is also applicable to other service providers whose work is aimed at supporting people with intellectual disabilities and where is competent and with long-term experienced staff.

The results of present Master's thesis can be taken as a basis for the new research, where is possible to carry out a research to verify how the piloting of the created service will succeed and what outcome will be reached.

As an author, I think that the topic of present Master's thesis is very important, because designed concept of the service is able to support parents with intellectual disability here and now and at the same time, this service enables and ensures early intervention, noticing and assistance, which may help prevent different problems in the future like such as criminality, dropping out of school, health and other social problems. As an author, I am very happy that the topic of the present Master's thesis generated interest in a stakeholders group representatives especially the readiness of the potential service provider Tugiliisu to pilot the designed concept of the service and develop this topic in Estonia.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Margarita Razorjonova,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose,

INTELLEKTIPUUDEGA LAPSEVANEMAIK TOETAVA TEENUSE
KONTSEPTSIOONI LOOMINE MTÜ ERIVAJADUSTEGA INIMESTE
TOETUSÜHINGU TUGILIISU NÄITEL,

mille juhendajad on Anu Aunapuu ja Gerda Mihhailova,

1.1. reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;

1.2. üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.

2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.

3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Pärnus, 15.05.2017